

TESIS DOCTORAL

**SEGUIMIENTO A 12 AÑOS DE UNA MUESTRA DE PACIENTES CON
TRASTORNO DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA DE INICIO EN LA
ADOLESCENCIA**

AUTOR:

ENRIQUE BERBEL

DIRECTORA: DRA. ANA R. SEPÚLVEDA

CO-DIRECTOR: DR. G. MORANDÉ

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA BIOLOGICA Y DE LA SALUD

PROGRAMA DE DOCTORADO EN PSICOLOGIA CLINICA Y DE LA SALUD

AGRADECIMIENTOS

Un trabajo como el de realizar una Tesis Doctoral, es muy difícil de llevar a cabo sin la ayuda de otros. Quiero agradecerlo en estas líneas a todos aquellos que me han brindado la suya durante todo el proceso.

En primer lugar quiero agradecer a la Dra. Ana Rosa Sepúlveda que me haya concedido el placer y el honor de dirigir esta Tesis, y enseñarme cómo la clínica y la investigación pueden convivir. Su apoyo, confianza y ejemplo han sido fundamentales para que este trabajo haya conseguido salir adelante. Gracias por estar ahí, sobre todo cuando yo mismo me iba.

Quiero agradecer al Dr. Gonzalo Morandé y a la Dra. Montserrat Graell la posibilidad de realizar el trabajo y de poder contar con el respaldo y los medios del Hospital Universitario Infanto-juvenil Niño Jesús de Madrid. Especialmente quiero recordar a todas las mujeres que han participado en el estudio y que han compartido desinteresadamente esa difícil parte de su vida y su experiencia con nosotros. Mis mejores deseos de una vida plena a todas ellas.

Gracias al Dr. Manuel Gómez y a la Dra. Isabel Cabrera, compañeros y amigos, ojalá hubiera aprovechado más toda la ayuda que me ofrecisteis. A la Dra. Carlota de las Hayas y a Miriam Blanco por su precioso tiempo y sus valiosos comentarios y contribuciones. A la Dra. Edurne Alonso, sobre todo por su espíritu crítico y burlón, que me siguió dando ánimos a pesar del escepticismo.

Y finalmente quiero agradecer a mi familia el estar siempre ahí, apoyándome y confiando en mí. A ellos les debo todo.

RESUMEN	pag. 13
INTRODUCCION GENERAL	pag. 15
PARTE TEÓRICA	
CAPÍTULO 1. ETIOLOGÍA Y EVOLUCION RECIENTE EN EL DIAGNÓSTICO DE LOS TRASTORNOS ALIMENTARIOS	
1.1. Introducción al Capítulo.....	pag. 19
1.2. Etiología de los TCA.....	pag. 20
1.2.1. Modelos basados en factores intrapsíquicos.....	pag. 20
1.2.2. Modelos psicobiológicos.....	pag. 21
1.2.3. Modelo familiar sistémico.....	pag. 22
1.2.4. Modelos cognitivo-conductuales.....	pag. 23
1.3. Diagnóstico y Curso de la Anorexia Nerviosa.....	pag. 28
1.3.1. Evolución de los criterios diagnósticos en AN.....	pag. 28
1.3.2. Prevalencia de la AN.....	pag. 29
1.3.3. Curso de la enfermedad.....	pag. 30
1.4. Diagnóstico y Curso de la Bulimia Nerviosa.....	pag. 31
1.4.1. Evolución de los criterios diagnósticos en BN.....	pag. 31
1.4.2. Prevalencia de la BN.....	pag. 32
1.4.3. Curso de la enfermedad.....	pag. 33
1.5. Diagnóstico y Curso de los Trastornos Conducta Alimentaria No Especificados y el Trastorno por Atracón.....	pag. 33
1.5.1. Evolución de los criterios diagnósticos en TCA-NE y TA.....	pag. 33
1.5.2. Prevalencia de los TCA-NE y TA.....	pag. 35
1.6. Resumen del Capítulo.....	pag. 36
CAPÍTULO 2. REVISIÓN DE ESTUDIOS DE SEGUIMIENTO EN TCA	
2.1. Introducción al Capítulo.....	pag. 37
2.2. Definición de Resultado. Recuperación, Recaída y Migración.....	pag. 37
2.2.1. Conceptualización de Strober (1997).....	pag. 39
2.2.2. Conceptualización del proyecto COST-B6.....	pag. 40
2.3. Revisión de la literatura científica sobre seguimiento en TCA.....	pag. 42

2.3.1. Características de los estudios sobre seguimiento en TCA.....	pag. 42
2.3.2. Resultados obtenidos en la literatura científica.....	pag. 44
2.3.2.1. Tasa de recuperación en AN.....	pag. 45
2.3.2.2. Tasa de recuperación en BN.....	pag. 48
2.3.2.3. Tasa de recaída.....	pag. 50
2.3.2.4. Migración hacia otro cuadro diagnóstico (crossover).....	pag. 51
2.4. Resumen del Capítulo.....	pag. 52
CAPÍTULO 3. FACTORES PRONÓSTICOS	
3.1. Introducción al Capítulo.....	pag. 53
3.2. Estudios sobre factores pronósticos en el proceso de recuperación.....	pag. 53
3.3. Tipos de factores pronósticos.....	pag. 55
3.3.1. Factores individuales.....	pag. 55
3.3.2. Factores Familiares y Sociales.....	pag. 58
3.4. Resumen del Capítulo.....	pag. 60
CAPÍTULO 4. CALIDAD DE VIDA EN LOS TRASTORNOS ALIMENTARIOS	
4.1. Introducción al Capítulo.....	pag. 63
4.2. Concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud.....	pag. 63
4.3. Instrumentos para la medición de Calidad de Vida Relacionada con la Salud.....	pag. 65
4.3.1. Instrumentos de evaluación genéricos.....	pag. 66
4.3.2. Instrumentos de evaluación específicos.....	pag. 66
4.3.3. Instrumentos de evaluación específicos para TCA.....	pag. 67
4.4. Estudios sobre Calidad de Vida en TCA.....	pag. 68
4.4.1. Diferencias en CV entre pacientes con TCA y personas sanas.....	pag. 69
4.4.2. Diferencias en CV entre diagnósticos de TCA.....	pag. 70
4.4.3. Mejoras en CV en pacientes en tratamiento.....	pag. 71
4.5. Resumen del Capítulo.....	pag. 72

CAPÍTULO 5. TRATAMIENTO HOSPITALARIO

5.1. Introducción al Capítulo.....	pag. 75
5.2. Intervenciones terapéuticas.....	pag. 75
5.2.1. Ingreso Hospitalario.....	pag. 77
5.2.2. Hospital de Día.....	pag. 80
5.2.3. Hospitalización Domiciliaria.....	pag. 82
5.2.4. Módulos de Tratamiento Ambulatorio.....	pag. 83
5.2.5. Programa de Seguimiento Intervencionista.....	pag. 84
5.3. Resumen del Capítulo.....	pag. 85

PARTE EMPÍRICA

CAPÍTULO 6. SEGUIMIENTO A 12 AÑOS DE PACIENTES CON TCA DE INICIO EN LA ADOLESCENCIA.

6.1. Introducción al Capítulo.....	pag. 89
6.2. Objetivos e hipótesis del estudio.....	pag. 89
6.3. Participantes.....	pag. 91
6.3.1. Procedimiento de contacto con las participantes del estudio.....	pag. 92
6.3.2. Tasa de respuesta.....	pag. 93
6.4. Método.....	pag. 95
6.4.1. Diseño y variables del estudio.....	pag. 95
6.4.1.1. Variables dependientes.....	pag. 95
6.4.1.1.1. Estado de recuperación y Calidad de Vida.....	pag. 95
6.4.1.2. Variables independientes.....	pag. 97
6.4.1.2.1. Variables físicas.....	pag. 97
6.4.1.2.2. Variables sociodemográficas.....	pag. 98
6.4.1.2.3. Variables psicopatológicas.....	pag. 98
6.4.1.2.4. Diagnostico clínico.....	pag. 98
6.4.2. Instrumentos de evaluacion.....	pag. 100
6.4.3. Análisis estadísticos.....	pag. 107

6.5. Consideraciones éticas.....	pag. 109
6.6. Resultados.....	pag. 111
6.6.1. Descripción de las características sociodemográficas, antropométricas y clínicas de las diferentes muestras y diferencias en función de la muestra y del momento de evaluación.....	pag. 111
6.6.1.1. Descripción de las características sociodemográficas, antropométricas y clínicas de la muestra total.....	pag. 111
6.6.1.2. Descripción de las características sociodemográficas, antropométricas y clínicas de la muestra en T ₂	pag. 114
6.6.1.3. Diferencias en variables psicológicas en la muestra de estudio según categorías de la variable resultado en T ₂	pag. 116
6.6.1.4. Descripción de las características clínicas del grupo de Resultado Intermedio.....	pag. 122
6.6.1.5. Diferencias en el seguimiento en características antropométricas y psicológicas de la muestra de estudio	pag. 124
6.6.1.6. Análisis de la tasa de pérdida de la muestra.....	pag. 125
6.6.2. Análisis de la variable Resultado, el ajuste psicosocial y Calidad de Vida en T ₂ de las pacientes con Recuperación Total en T ₁	pag. 127
6.6.3. Análisis del estado de las pacientes con mayor tiempo de evolución y número de ingresos.....	pag. 131
6.6.4. Análisis exploratorio de posibles marcadores de gravedad.....	pag. 132
6.6.3.1. Análisis exploratorio de posibles marcadores de Resultado.....	pag. 133
6.6.3.2. Análisis exploratorio de posibles marcadores de Calidad de Vida.....	pag. 135
6.7. Resumen del Capítulo.....	pag. 140
CAPÍTULO 7. EXPLORANDO LA PERCEPCIÓN DE LAS PACIENTES DE SU RECUPERACIÓN Y SOBRE SU CALIDAD DE VIDA	
7.1. Introducción al Capítulo.....	pag. 141
7.2. Investigación cualitativa: Revisión de los Métodos.....	pag. 141
7.3. Revisión de la literatura en TCA con metodología cualitativa.....	pag. 143
7.4. Descripción del Protocolo Cualitativo del Estudio.....	pag. 145
7.4.1. Objetivos del Estudio.....	pag. 145
7.4.2. Diseño de la investigación.....	pag. 145
7.4.3. Entrevista.....	pag. 146
7.4.4. Resultados.....	pag. 146

7.5. Resumen del Capítulo.....	pag. 150
CAPÍTULO 8. DISCUSIÓN DE LA TESIS: IMPLICACIONES, RECOMENDACIONES Y CONCLUSIONES	
8.1. Introducción al Capítulo.....	pag. 151
8.2. Discusión de los resultados principales.....	pag. 151
8.3. Discusión del estudio cualitativo.....	pag. 162
8.4. Limitaciones metodológicas.....	pag. 164
8.4.1. Sesgos de información.....	pag. 165
8.4.2. Categorías en la recuperación.....	pag. 165
8.4.3. Generalización y Motivación.....	pag. 166
8.4.4. Posibles variables extrañas.....	pag. 166
8.4.5. Limitaciones de la investigación cualitativa.....	pag. 167
8.5. Recomendaciones para futuras investigaciones.....	pag. 167
8.6. Implicaciones para el tratamiento.....	pag. 168
8.7. Conclusiones finales del Capítulo.....	pag. 169
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	pag. 172
ANEXOS.....	pag. 185
CV ADJUNTO.....	pag. 193

DEFINICIÓN DE ACRONIMOS

APA American Psychiatric Association

AN Anorexia Nerviosa

ANR Anorexia Nerviosa Restrictiva

ANP Anorexia Nerviosa Purgativa

BN Bulimia Nerviosa

CV(RS) Calidad de Vida (Relacionada con la Salud)

DSM Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders, 4th Edition

OMS Organización Mundial de la Salud

TCA Trastorno del Comportamiento Alimentario

TCA-NE Trastorno de la Conducta Alimentaria No Especificado

TABLAS

Tabla 1. Clasificación del IMC según la OMS.....pag. 97

Tabla 2. Variables antropométricas y de tratamiento de la muestra total.....pag. 111

Tabla 3. Evolución de los diagnósticos al tratamiento de la muestra total

de 160 pacientes en T₁.....pag. 112

Tabla 4. Variables psicológicas de la muestra total en T₁ (EDI-II, GHQ, SCL-90R).pag. 113

Tabla 5. Características sociodemográficas e IMC de la muestra clínica.....pag. 114

Tabla 6. Diferencias entre los cuatro grupos de recuperación en el cuestionario

EDI-II (ANOVAS).....pag. 116

Tabla 7. Diferencias entre los cuatro grupos de recuperación en los cuestionarios

SCL-90R y GHQ-12 (ANOVAS).....pag. 118

Tabla 8. Diferencias entre los cuatro grupos de recuperación en la entrevista diagnóstica EDE 12.0 (ANOVAS).....	pag. 119
Tabla 9. Diferencias entre los cuatro grupos de recuperación en el cuestionario de calidad de vida CAVITA (ANOVAS).....	pag. 121
Tabla 10. Presencia de síntomas en el grupo de RI.....	pag. 123
Tabla 11. Distribución de los síntomas presentes en las pacientes del grupo RI.....	pag. 123
Tabla 12. Diferencias en IMC y variables psicológicas (EDI-2, SCL-90R y GHQ-12) de la muestra experimental en T ₁ vs. T ₂ . Prueba de T de Student para muestras relacionadas.....	pag. 124
Tabla 13. Prueba de T para muestras relacionadas para comparar el grupo clínico con el grupo que rechazó hacer la entrevista.....	pag. 126
Tabla 14. Prueba de Chi cuadrado para entrevista Sí/ No según variable Estado de la Recuperacion.....	pag. 126
Tabla 15. Prueba de t de Student para muestras relacionadas para comparar el grupo clínico con el grupo de no contacto.Tabla 17. Prueba de Chi cuadrado para contacto Sí/ no según variable Resultado.....	pag. 127
Tabla 16. Prueba de Chi cuadrado para contacto Sí/ no según variable Estado de la recuperación.....	pag. 127
Tabla 17. Prueba de T para muestras independientes entre los grupos de RT y no RT en variables antropométricas y psicológicas (IMC_T ₁ , EDI-2, SCL-90-R y EDE 12.0).....	pag. 128
Tabla 18. Prueba de Chi cuadrado entre las variables Estado de la Recuperación en T ₁ (dicotomizada) y el Resultado en T ₂	pag. 130

Tabla 19. Prueba de Chi cuadrado entre las variables Estado de la Recuperación en T ₁ (dicotomizada) y los marcadores de ajuste psicosocial (emancipación, pareja y trabajo).....	pag. 130
Tabla 20. Diferencias entre pacientes en RT y el resto para las escalas del cuestionario de Calidad de Vida (CAVITA).....	pag. 131
Tabla 21. Prueba de T para muestras independientes entre pacientes en RT y el resto para las variables tiempo en tratamiento y numero de ingresos.....	pag. 132
Tabla 22. Correlaciones entre las variables incluidas en las regresiones logísticas univariadas.....	pag. 134
Tabla 23. Resultados de las regresiones logísticas univariadas con VD Recuperación en T ₂	pag. 135
Tabla 24. Correlaciones de las variables con las subescalas del cuestionario de Calidad de Vida (CAVITA T ₂).....	pag. 136
Tabla 25. Análisis de regresión lineal de las escalas del cuestionario de Calidad de Vida (CAVITA) con las variables antropométricas, clínicas y psicológicas de T ₁	pag. 139

RESUMEN

Esta investigación nace durante la estancia de capacitación realizada por el autor en la Unidad de Psiquiatría Infantil y Adolescente del Hospital Universitario Infantil Niño Jesús de Madrid durante los años 2000-2002. Durante aquel periodo se realizó un trabajo de evaluación de pacientes atendidas en el Hospital por Trastornos de la Conducta Alimentaria. Es precisamente este trabajo el que nos da la oportunidad mas adelante de llevar a cabo este estudio, que afronta la necesidad de conocer de forma empirica la situación de los pacientes de TCA y de su calidad de vida tras un periodo prolongado de evolución.

En esta última década se ha extendido, gracias al interés sanitario y al trabajo de las asociaciones de familias y afectados, la preocupación entre la sociedad española por el aumento de la prevalencia de los casos clínicos de Trastornos del Comportamiento Alimentario, antes desconocidos entre la población. El estudio de estas patologías graves hace necesario el conocimiento de las tasas de recuperación y de recaída, de la evolución a largo plazo y del proceso de recuperación, mas aun en una patología que se caracteriza por los largos tratamientos que conlleva y la tendencia a la cronificación que la caracteriza. La ausencia de conciencia de enfermedad o el rechazo de las pacientes a pedir y/o recibir ayuda constituye uno de los mayores obstáculos de cara a la recuperación de las pacientes, ya que en muchos casos posterga el inicio de un tratamiento y el afrontamiento de la enfermedad.

A lo largo de esta Tesis Doctoral, vamos a exponer, a través del estudio empírico realizado en la misma, las tasas de recuperación y de recaída de una muestra de pacientes adolescentes del Hospital Infantil Niño Jesús, tras un periodo de doce años de evolución después de haber finalizado su tratamiento. También expondremos el estado general de las pacientes transcurrido ese periodo, y sus características psicológicas y clínicas, además del estado de las pacientes en su calidad de vida.

En la parte Teórica de ésta Tesis se han descrito los Trastornos de la Conducta Alimentaria, así como la evolución reciente de los criterios diagnosticos utilizados a nivel internacional. Seguidamente se ha hecho una revisión de los principales resultados obtenidos por la literatura científica dedicada al seguimiento y evolución de estos trastornos. En ella se ha comprobado la dificultad de estas pacientes para alcanzar una recuperacion total y la tendencia que se ha señalado, de una parte de las personas afectadas, a mantener el trastorno a largo plazo. A continuación se ha pasado a describir los hallazgos realizados en la investigación científica sobre factores pronósticos y sobre un area de reciente aparición como

es el estudio de la Calidad de Vida en estas patologías. Por último se presenta en la parte Teórica una descripción del modelo de tratamiento especializado llevado a cabo en la Unidad de Psiquiatría del Hospital Niño Jesús.

En la parte Empírica de esta Tesis se presenta el estudio que se inicia en el año 2000, con una muestra de 160 pacientes y un seguimiento puntual de 12 años, a una submuestra de 26 participantes.

En primer lugar se ha descrito las características de la muestra del estudio y el estado actual de las pacientes que accedieron a participar en el estudio, haciendo un análisis de la tasa de respuesta obtenida. A continuación se hace una descripción del método empleado en el estudio y de las variables empleadas, así como de los materiales que se han utilizado.

Los modestos resultados de esta Tesis muestran una distribución del estado de las pacientes de nuestra muestra muy similar a los encontrados en la literatura científica revisada. Más de la mitad de las participantes han alcanzado un grado óptimo de recuperación en el periodo evaluado, aunque solo una cuarta parte de ellas han conseguido llegar a la superación completa del trastorno. Hemos encontrado que existen diferencias claras en los distintos niveles de recuperación alcanzados y que la recuperación de las características psicológicas de la enfermedad marca una diferencia importante en este proceso. En referencia a la Calidad de Vida de las pacientes también se han encontrado diferencias significativas viendo que existe una mejor valoración de ésta en las pacientes que han alcanzado una recuperación total del trastorno. Pese a no haber podido llevar a cabo los análisis estadísticos adecuados, se han encontrado posibles marcadores del nivel de Calidad de Vida alcanzado por las pacientes.

Por último se presenta en este trabajo una evaluación, con metodología cualitativa, de la percepción que tienen las propias pacientes sobre su enfermedad y sobre su proceso de recuperación, un aspecto que no suele aparecer en la literatura científica.

INTRODUCCION GENERAL

Los Trastornos del Comportamiento Alimentario (TCA) constituyen una patología severa, de larga evolución, que afecta mayoritariamente a mujeres jóvenes y cuya prevalencia aumento considerablemente en la población española a principios de este siglo, equiparándose a las tasas observadas en otros países industrializados (Morandé, Celada y Casas, 1999; Pérez-Gaspar et al., 2000; Arrufat, 2006). Pese a estar descritos en la literatura desde hace siglos, en el caso de la Anorexia Nerviosa (AN), no es hasta mediados del siglo XX cuando empiezan a recibir la atención de la comunidad científica, y empiezan a ser etiquetados como trastornos resistentes y de difícil manejo por parte de los profesionales. Los profesionales clínicos que trabajan en el ámbito de los TCA puede atestiguar la dificultad que entraña el tratamiento de estos cuadros, que han pasado siempre por unos de los más difíciles de manejar terapéuticamente, y que ponen a prueba la determinación y paciencia de aquellos que intentan ayudar a quienes lo sufren.

Los TCA son considerados una de las enfermedades crónicas más frecuentes entre las mujeres adolescentes (Lucas, Beard, O'Fallon y Kurland, 1991). Según los criterios del DSM-IV (TR) (American Psychiatric Association, 2002), se clasifica a los Trastornos Alimentarios en Anorexia Nerviosa (AN), Bulimia Nerviosa (BN) y Trastornos de la Conducta Alimentaria No Especificados (TCA-NE), esta última categoría se pueden definir como trastornos de igual severidad clínica que no cumplen con todos los criterios para una u otra categoría. En la última edición del manual (DSM-V; APA, 2013) se ha incluido el Trastorno por Atracones (TA) como una nueva categoría separada de trastorno alimentario, que anteriormente se hallaba incluida dentro de los TCA-NE. Es importante destacar que el tratamiento de estos trastornos necesita de largos periodos de hospitalización, con interferencias en la vida familiar, social y laboral de las personas afectadas (Duker y Slade, 1995). La evolución media de la enfermedad es de 6 años (Strober, Freeman y Morrell, 1997). Actualmente, tenemos un conocimiento más fidedigno de la situación epidemiológica en adolescentes escolarizados de 12 a 19 años tanto en el ámbito nacional como en el ámbito europeo, según los cuales, alrededor del 4,5% de las mujeres comprendidas en esas edades presentan un TCA, índice de prevalencia similar en los últimos estudios de doble fase realizados en distintos puntos geográficos del ámbito europeo (Gandarillas, Zorrilla, Sepúlveda, y Muñoz, 2003; Perez-Gaspar et al., 2000; Santonastaso et al., 1996). Un dato preocupante del estudio de Gandarillas et al. (2003) es el relacionado con la tasa de tratamiento, ya que sólo el 19% de las adolescentes entre 15 a 19 años, valoradas a través de entrevista clínica en la Comunidad

de Madrid se encontraban en tratamiento, en el momento del diagnóstico clínico. La ausencia de conciencia de enfermedad o el rechazo de las pacientes a pedir y/o recibir ayuda constituye uno de los mayores obstáculos de cara a la recuperación de las pacientes ya que en muchos casos posterga el inicio de un tratamiento y el afrontamiento de la enfermedad.

Los trastornos del comportamiento alimentario suponen un desafío ambicioso para las distintas aproximaciones teóricas que tratan de explicar el fenómeno y las causas que lo originan (Campbell, 1995). Los TCA son enfermedades de etiología multifactorial (Garner y Garfinkel, 1997; Toro y Artigas, 2000), y para comprenderlos debemos procurar entender la confluencia de factores predisponentes, precipitantes y mantenedores, tanto de tipo intrapersonal, como familiar o social.

El presente trabajo trata de aportar datos en un preocupante vacío que existe en la literatura especializada en referencia al curso y evolución de los TCA en población española. Son muy pocos los estudios de seguimiento realizados en nuestro país dirigidos a los TCA. Durante una estancia de formación que el doctorando del trabajo realizó en el año 2000 en el Hospital Universitario Infantil Niño Jesús de Madrid, se llevó a cabo una evaluación general de una muestra de pacientes que habían recibido tratamiento por TCA, y que se encontraban en aquel momento en el programa de Seguimiento Intervencionista o estaban en lista de espera para pasar a esta etapa. Los datos obtenidos en aquella evaluación transversal han servido como base para hacer el presente estudio retrospectivo de la evolución y estado actual de estas pacientes, intentando con ello y como decíamos, aportar datos de evolución a largo plazo de una muestra española de adolescentes con TCA.

PARTE TEÓRICA

CAPÍTULO 1. ETIOLOGÍA Y EVOLUCIÓN RECIENTE EN EL DIAGNÓSTICO DE LOS TRASTORNOS ALIMENTARIOS

1.1. INTRODUCCIÓN AL CAPÍTULO

Una de las características principales de los TCA que reconoce todo aquel que se ha enfrentado a la tarea de ayudar a estas pacientes en su lucha contra la enfermedad, es su gran complejidad y la tremenda dificultad que entraña el tratamiento de estos cuadros desde cualquier perspectiva que se haya adoptado con ellos. Caracterizados clásicamente como trastornos muy resistentes, es de sobra conocida la duración de los tratamientos requeridos (Strober et al., 1997), la cantidad de recursos que pueden llegar a requerir (en forma de distintos recursos hospitalarios como centros de día, unidades específicas de tratamiento, abordaje interdisciplinar, entre otros)(Morandé, 1999), y la facilidad con que llegan a cronificarse (Agras et al., 2000; Fairburn et al., 1993) y llegar a formar parte de la identidad de las personas afectadas (Levenkron, 2004). Tanto la AN como la BN son enfermedades de inicio insidioso (APA, 2002), y en las que puede pasar mucho tiempo sin que la enfermedad sea detectada por el entorno familiar, sobre todo en el caso de la BN donde no se da una pérdida de peso que pueda delatar el cuadro alimentario.

En los TCA encontramos una alta variabilidad en la descripción del curso de la enfermedad, tanto en la AN como en la BN. En ambos casos, la enfermedad tiene una alta probabilidad de cronificación, incluso en los casos en que se realiza un tratamiento. Mientras algunos casos cursan en forma de crisis puntual que se resuelve en poco tiempo (APA, 2002), lo más habitual es que el cuadro se mantenga por un periodo de varios años, con etapas de agudización de la sintomatología y etapas de mejoría. Existe además una proporción de pacientes que pueden presentar una evolución de un cuadro a otro, siendo más habitual el paso de la AN a la BN que al revés, y también se dan casos en que se alternan etapas de predominio de una sintomatología sobre otra, dándose en la misma paciente épocas en las que predominan los atracones y purgas, y otros periodos en las que estos son substituidos por una restricción más o menos aguda de la alimentación.

1.1. ETIOLOGIA DE LOS TCA

1.2.1. Modelos basados en factores intrapsíquicos

Dentro de aquellos modelos que explican el comportamiento humano y la patología desde un punto de vista de factores internos en el individuo, haremos referencia a los dos modelos que más han contribuido al entendimiento de los TCA. Así, el modelo psicoanalítico y la teoría del apego de Bowlby (1998), han contribuido de forma brillante a entender el efecto que tienen las relaciones primarias en el desarrollo psíquico del individuo, la influencia que las relaciones tempranas establecidas con otros sujetos, principalmente con los padres, ejercen en el desarrollo de problemas en la edad adolescente y adulta, así como en el desarrollo de capacidades para afrontar los retos a los que todos nos enfrentamos. El modelo psicoanalítico ha puesto el acento fundamentalmente sobre dos factores principales para explicar la génesis de un trastorno alimentario. Por un lado se postula un miedo por parte de las pacientes a la maduración sexual, expresado claramente en la AN a través de un intento de conseguir un cuerpo infantil mediante el adelgazamiento extremo, evitando así el desarrollo de un cuerpo de mujer. Por otro lado, otros autores, como Mahler (1987) o Bruch (1973), hacen hincapié en la dificultad o fracaso en la individuación, o separación del Yo de la paciente, como individuo independiente y separado, de la figura materna. Tal como propone Mahler (1987), el fallo en este proceso provoca que no se establezcan límites entre el Yo y el No Yo, produciendo una “diada simbiótica” que no permite la separación de la hija de su madre y el desarrollo de aquella de forma saludable. El síntoma se constituye como una manifestación del fracaso en conseguir la independencia de una madre absorbente y difícil de complacer. La importancia de la figura materna también aparece en la concepción de Winnicott sobre el desarrollo infantil y la presencia de una “madre suficientemente buena”, que ofrece el espacio apropiado, a través de la relación con el niño, para el desarrollo de la capacidad de estar solo (Betancourt, Rodríguez y Gempeler, 2007). Hay investigaciones que parecen relacionar la AN y la BN con alteraciones en las relaciones yo-objeto (Becker, Bell y Billington, 1987) o con problemas de separación-individuación (Chassler, 1997). Si bien el primer aspecto planteado, el desarrollo psicosexual de la teoría psicoanalítica, genera una gran controversia a nivel clínico y evidentes dificultades de cara a la investigación, la capacidad de las relaciones primarias con la madre para provocar alteraciones y disfunciones parece aportar una base explicativa suficientemente sólida, que se ve apoyada por su estudio desde otras orientaciones, como la propia Teoría del Apego de Bowlby (1998).

Desde Teoría del Apego de Bowlby (1998), ampliamente validada por la investigación científica, el establecimiento de un vínculo seguro con la madre, o con una figura de apego principal, es el pilar para un desarrollo sano de la psique de la persona. En las pacientes con anorexia nerviosa se puede observar el establecimiento de un “vínculo angustiante”, producido, por ejemplo, en el caso de una madre que aunque está presente físicamente, no da una respuesta adecuada y coherente a las necesidades emocionales o incluso fisiológicas del bebé. Este tipo de vinculación provoca que en el bebé se construya un modelo de vínculo con los otros caracterizado por la angustia y la desconfianza, haciendo a la persona vulnerable a padecer trastornos psicológicos en la edad adulta. Varios estudios informan de una tendencia en las personas con TCA a presentar un patrón de apego inseguro como el más común (Chassler, 1997; Pierrehumbert et al, 2002; O’Kearny, 1996 o Ward, Ramsay, Turnbull, Benedetinni y Treasure, 2000). Sin embargo no se han encontrado apoyos en la investigación sobre patrones específicos de apego y su relación con la AN o la BN. Pese a los intentos de encontrar una relación entre apego preocupado y evitativo con los dos subtipos de TCA, los resultados son contradictorios y es posible encontrar ambos tipos de apego en las personas estudiadas, como plantea el estudio de Fonagy et al. (1996).

1.2.2. Modelos psicobiológicos

Estos modelos resaltan las propiedades bioquímicas de los alimentos y los efectos que provocan en el individuo, principalmente desde dos puntos de vista, ciertos componentes como sustancias adictivas y el alimento como recompensa gratificante.

Estos factores deben ser muy tenidos en cuenta a la hora de valorar el mantenimiento de las conductas alimentarias alteradas. Desde el modelo adictivo de Echevarria (2004) se plantea el efecto de los carbohidratos simples refinados (CSR) sobre neurotransmisores, específicamente la serotonina y su precursor el triptófano. Estos CSR se encuentran en los azúcares refinados y la harina, y podrían tener el efecto de aumentar los niveles de triptófano en sangre, provocando una sobreproducción de serotonina y con ello un estado de ánimo eufórico. La compensación del cerebro ante esta sobreproducción genera una habituación del cerebro a la serotonina, estableciendo así un círculo vicioso, y una dependencia a la ingesta de CSR. En apoyo de esta hipótesis encontramos estudios en los que se aprecia un síndrome de abstinencia en ratas a las que se les retira el azúcar en su dieta. Así mismo, Echevarría (2004) propone como otros apoyos a esta hipótesis el que haya antecedentes familiares de depresión

en personas con bulimia nerviosa, así como antecedentes de obesidad, y que los carbohidratos suprimen el apetito.

Por otro lado se han realizado estudios que muestran el posible papel de los opiáceos endógenos en la génesis de los TCA. Estos estudios muestran que en pacientes con AN y en infra peso se dan elevados niveles de *b-endorfinas* en líquido cefalorraquídeo (Kaye et al., 1982), niveles que no se observan en personas control y con normopeso. Se propone que la dieta restrictiva produce un aumento de los opiáceos endógenos, los cuáles producirían tres efectos: sensación de bienestar, aumento del impulso a comer y una adaptación al ayuno. Según algunos autores (Marazzi, 1997; Borrego, 2000), si una de estas respuestas predomina sobre las otras se puede establecer un patrón adictivo bien hacia la AN (la sensación de bienestar en la dieta o la habituación al ayuno) o hacia la BN (en caso de que venza el impulso a comer). La conducta alterada adaptaría la función de reducir o eliminar el estado disfórico previo, manteniéndose mediante un mecanismo de reforzamiento negativo.

Desde el segundo punto de vista comentado antes, que ve el alimento como recompensa gratificante, autores como Bruch (1973) y Mahoney y Mahoney (1976) proponen que la comida puede ser utilizada como un estímulo gratificante que es usado para evitar o paliar sensaciones desagradables. Ante un estado interno desagradable, como puede ser la ansiedad, el miedo o el aburrimiento, la persona actúa comiendo para compensar este estado, manteniendo la conducta de la sobreingesta por un proceso de reforzamiento negativo. Esta conducta compensadora de comer se puede observar en niños muy pequeños, por lo que es posible que quede incorporada desde muy temprano en el repertorio conductual de la persona, y puede estar en la base de los comportamientos bulímicos.

1.2.3. Modelo familiar sistémico

En el modelo familiar sistémico, el foco de atención y el factor etiopatogénico es, por supuesto, la familia, o más exactamente el funcionamiento familiar. El gran avance y contribución de este modelo es el de poner de relieve la tremenda importancia de los factores familiares en la génesis y mantenimiento del trastorno alimentario. Desde este punto de vista, en las familias con un miembro con TCA, se dan una serie de características en su organización y en el funcionamiento que son el origen del síntoma alimentario, síntoma que por otro lado se constituye como señal que revela el mal funcionamiento familiar (denominando al miembro con el TCA, o con otro tipo de patología, como “paciente identificado”).

Según el modelo estructural de terapia sistémica (Minuchin, Rosman, y Baker, 1978), las características de las familias con hijas con AN son: a) la sobreprotección de la hija/o, b) la rigidez en el funcionamiento familiar y la dificultad para adaptarse a los cambios de etapas vitales, c) la sobreimplicación entre sus miembros y rupturas constantes de los límites personales e intergeneracionales, y por último d) la dificultad para la resolución de los conflictos.

Estas características del funcionamiento familiar tienen el efecto de dificultar el normal desarrollo del hija/o, interfiriendo con la generación de un autoconcepto sano y desvinculado de los progenitores. Las pacientes identificadas experimentan angustia al intentar salir del núcleo familiar y desarrollarse como personas autónomas e independientes.

Este modelo ha puesto de manifiesto como en las familias disfuncionales se establecen unos patrones de funcionamiento definidos como alianzas (unión de dos miembros de la familia para conseguir algún fin) y coaliciones (la unión de dos miembros contra otro), que pueden ser patogénicos cuando son encubiertos, y cuando los miembros aliados pertenecen a generaciones distintas. En estos casos, la hija mantiene una relación de triangulación con los padres, lo que Haley (1966) denominó “triangulación perversa”. Estas triangulaciones perversas generan angustia y sentimientos de culpa en la persona más débil, la hija usualmente, y llevan a la aparición de síntomas alimentarios, que son una expresión del mal funcionamiento del sistema familiar.

A este modelo se le ha planteado la limitación de que no se ha demostrado que las dinámicas familiares que afirman ser la causa de la patología alimentaria, estén presentes en las familias antes de la aparición de la enfermedad. No hay demostración de la causalidad familiar. Por otro lado, se asume una excesiva homogeneidad en las familias en las que aparece un TCA, y se han observado las mismas características en familias en las que no aparecen miembros con patología psiquiátrica alguna (Toro y Artiga, 2000)

1.2.4. Modelos cognitivo-conductuales

El primer modelo cognitivo-conductual (TCC) sistematizado que empezó a dar resultados positivos en el área de los TCA fue el planteado por Fairburn et al. (1985). Centrado en su origen en la BN, según este modelo de TCC adaptado del modelo de Beck para la depresión, el aspecto central del cuadro patológico lo compone un sistema disfuncional de autoevaluación en el que la persona basa completamente la evaluación que hace de sí misma

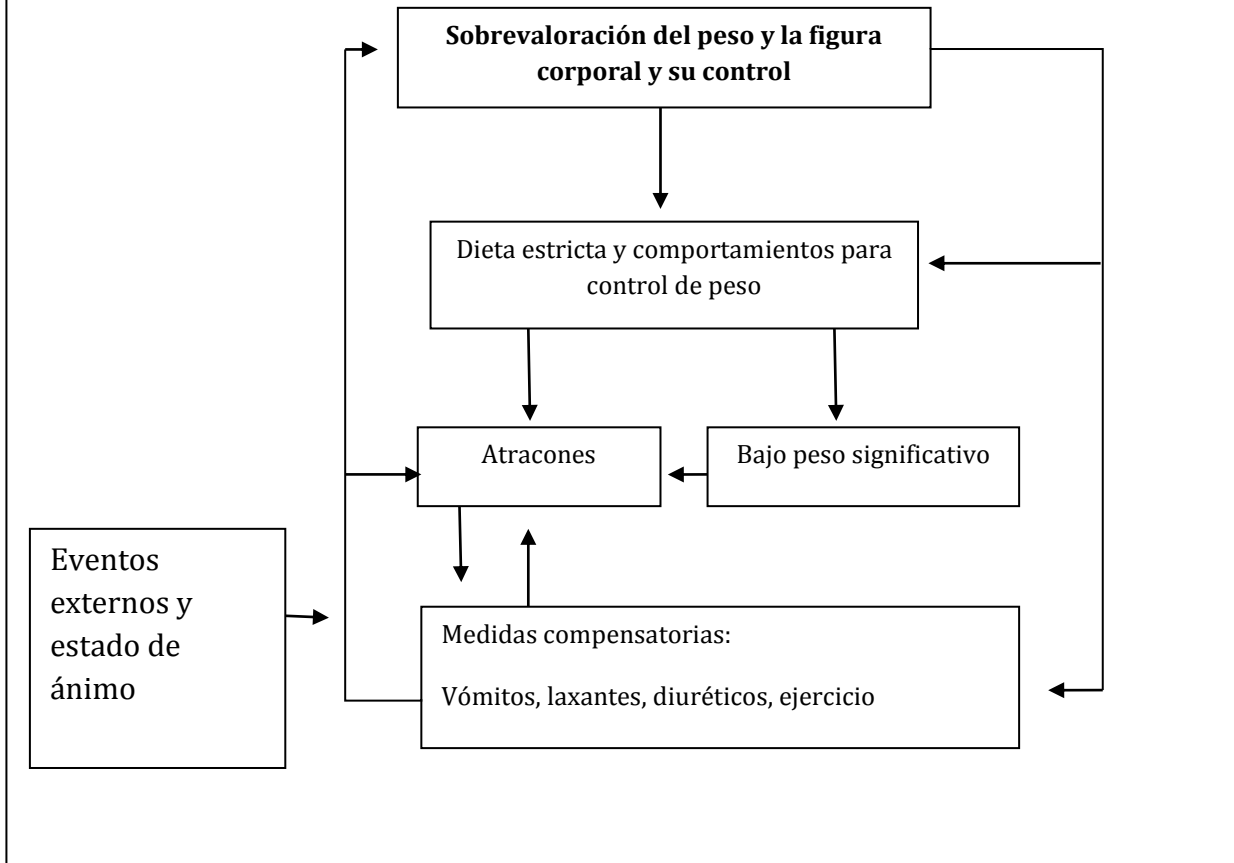
en el peso y en la figura corporal. De este “núcleo psicopatológico” como lo denominan, se derivan el resto de conductas patológicas como la dieta, las conductas compensatorias o dirigidas a controlar el peso, los rituales de comprobación o la preocupación constante. Los atracones sin embargo, son descritos en el modelo como una respuesta fisiológica a los periodos de ayuno, estableciéndose un círculo vicioso entre la restricción y los episodios de sobreingesta o atracones. La ruptura de sus normas autoimpuestas respecto a la dieta y a la alimentación, provoca en las pacientes una mayor autoevaluación negativa y unos nuevos intentos de controlar la ingesta de comida.

El modelo de Fairburn plantea también, aunque no de manera clara, que los episodios de atracones se producen en respuesta a estados de ánimo disfórico. Así, el episodio de atracón se convierte en una forma de regulación y/o eliminación de emociones negativas como la tristeza, la soledad, el aburrimiento o estados de estrés.

La relativa eficacia de la terapia derivada de este modelo (aproximadamente el 50% de las pacientes muestra una recuperación completa y duradera (Fairburn et al. 2003)), llevo a su autor a una reelaboración del mismo en el que además se podía incluir a los restantes trastornos alimentarios (hay que recordar que este modelo de TCC se elaboró inicialmente para el tratamiento de la BN). Este modelo “extendido” denominado Teoría Transdiagnóstica (Figura 1), plantea que algunos pacientes poseen ciertas características que mantienen el problema. Estos mecanismos mantenedores adicionales son cuatro y no se asocian exclusivamente a la BN si no que se pueden observar, según los autores, en las tres categorías diagnósticas descritas en el DSM-IV para TCA, de ahí el nombre de “Teoría Transdiagnóstica”. Estos mecanismos mantenedores son el perfeccionismo clínico, la baja autoestima, la intolerancia a los cambios del estado de ánimo y las dificultades interpersonales.

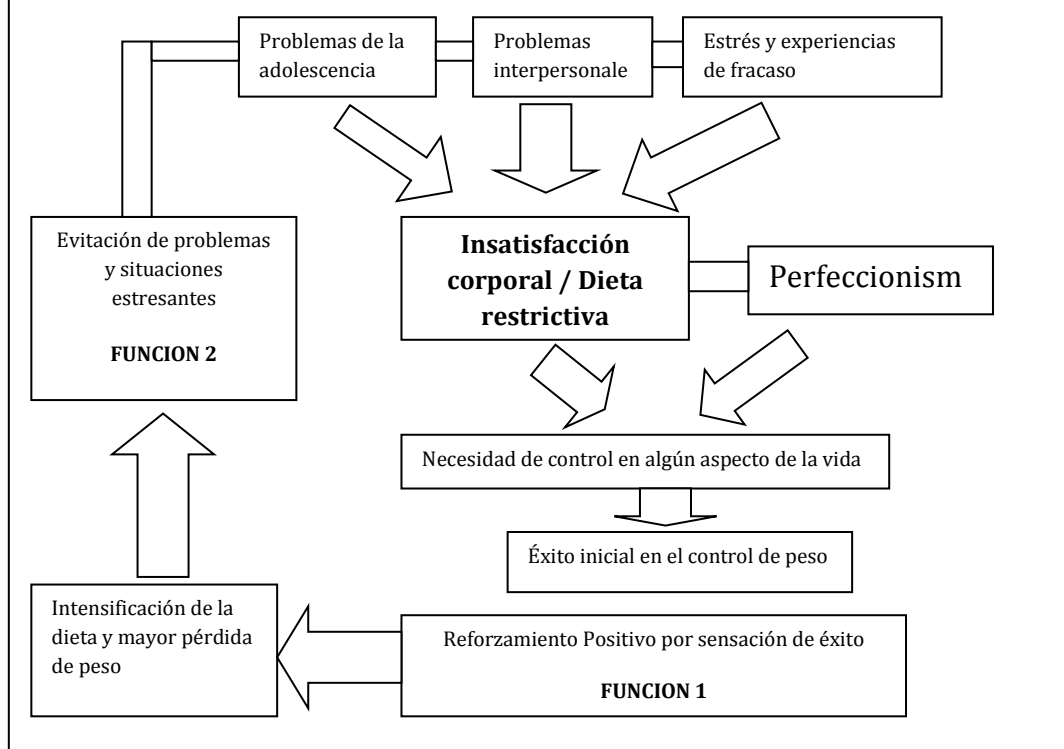
Para estos autores, los diferentes cuadros diagnósticos de trastornos alimentarios comparten características comunes, refiriéndose a su núcleo psicopatológico basado en los pensamientos, las creencias y actitudes relacionados con la idea sobrevalorada de delgadez, por lo que pueden ser entendidos como diferentes expresiones de un mismo trastorno.

Figura 1: Modelo Transdiagnóstico cognitivo-conductual de Fairburn y cols. (2003, 2008)



Otros modelos cognitivo-conductuales, como el de Slade (1982), plantean la importancia del refuerzo positivo y negativo en la aparición y mantenimiento de la AN. Slade (1982), partiendo del análisis funcional de la conducta y de la Teoría del Proceso Dual, establece unos factores predisponentes que se suman para llevar a la persona a iniciar una dieta restrictiva. Una vez la persona ha iniciado la conducta, se mantiene por el doble efecto del reforzamiento positivo de la consecución de una meta (la pérdida de peso) y por el reforzamiento negativo al evitar situaciones estresantes y los problemas presentes en su vida. A este modelo, el autor añade en 1996 el factor del perfeccionismo (ver la Figura 2), que considera de gran importancia para el desarrollo de la enfermedad (Slade, 1996).

Figura 2. Modelo funcional de Slade (1982; 1996)



Para Slade (1996), la característica de personalidad “perfeccionismo” actúa en dos vías. De una forma positiva, caracterizada por la necesidad del éxito y perfección, y por otra, la búsqueda continua de la delgadez, y de una forma negativa, que lleva a la evitación del fracaso, la imperfección y la obesidad.

Quizás el modelo más extendido sea el modelo biopsicosocial de Garner (1993), o modelo multifactorial. Este autor clasifica los distintos factores involucrados en la patología en tres tipos según el momento en el que actúan o tienen mayor importancia. Los factores pueden ser *predisponentes*, *precipitantes* y de *mantenimiento*. Dentro de los primeros, los predisponentes, podemos encontrar factores individuales, familiares y culturales. Estos factores pueden llevar a la persona a un estado de insatisfacción corporal que puede llevar a la realización de una dieta restrictiva. Este es el principal factor desencadenante, aunque existen otros de tipo psicológico, como por ejemplo experimentar eventos traumáticos o estresantes. Una vez instaurado el trastorno entran en acción los factores de mantenimiento, entre los que cabe destacar como más importantes, el refuerzo positivo de la pérdida de peso por la sensación de

éxito y control, y no menos importante, sobre todo en adolescentes, la oposición a los padres cuando estos intentan controlar la conducta alimentaria de sus hijas (ver Figura 3).

Estos modelos se han centrado en los cuadros de AN y BN, y también se han desarrollado modelos que han tratado de explicar los TCA en general, como por ejemplo el modelo de Stewart (2000), que también se basa en una concepción multicausal de los TCA. Para este autor interesado en elaborar un marco conceptual para la prevención de los TCA, el desarrollo de un TCA parte de las dificultades propias de la etapa vital de la adolescencia que la persona debe afrontar y que pueden llevar a generar sentimientos de baja autoestima y de pérdida de control, ante los cuales, la realización de la dieta y la búsqueda de un modelo cultural de delgadez, surgen como medio de afianzar el autoconcepto.

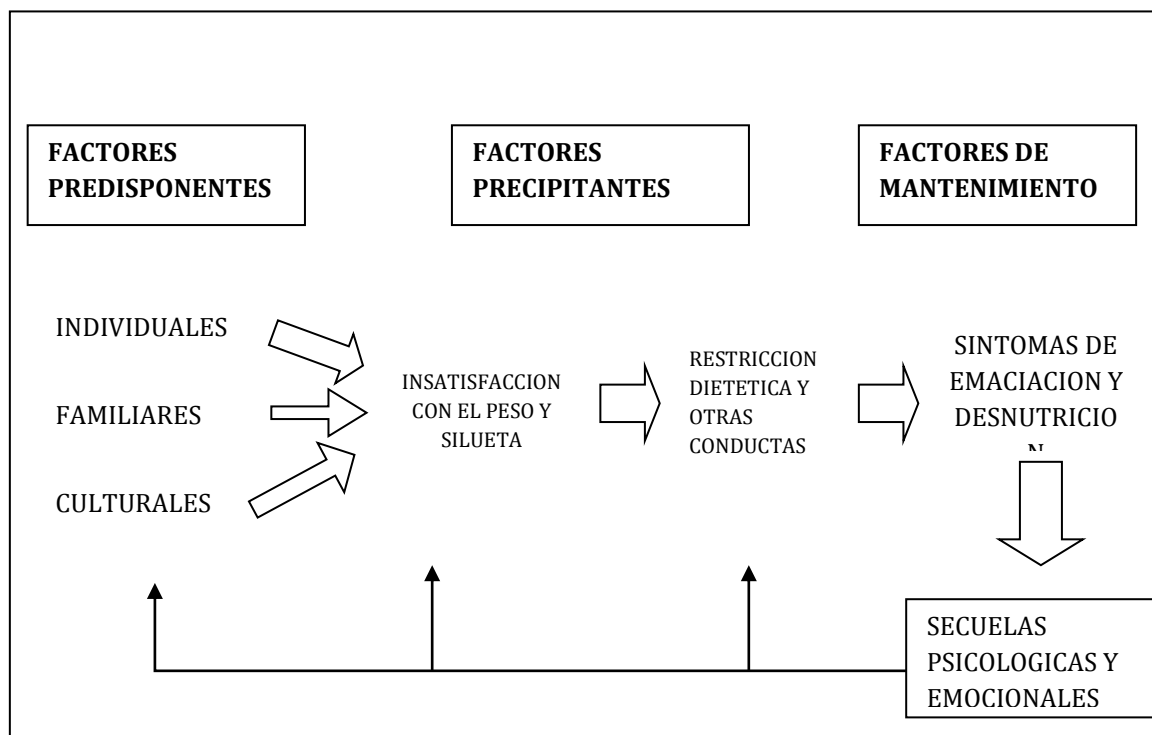


Figura 3. Modelo multicausal de Garner (1993)

Los desafíos que plantea el autor son por ejemplo los cambios biológicos propios de la pubertad y la maduración, independizarse de las figuras paternas, establecer nuevas relaciones con los iguales o definir la identidad. A la par, el adolescente ha de lidiar con presiones provenientes del medio social y con el modelo estético culturalmente establecido que asocia la delgadez al éxito. El modelo incluye también la presencia de factores de riesgo individuales y familiares. Los efectos psicológicos, fisiológicos y sociales que estas conductas de control del peso tienen, se encargan de mantener el trastorno en el tiempo.

1.3. DIAGNÓSTICO Y CURSO DE LA ANOREXIA NERVIOSA

1.3.1. Evolución de los criterios diagnósticos en AN

La Anorexia Nerviosa se ve caracterizada por el rechazo de la persona que la sufre a mantener un peso corporal mínimo saludable y el miedo intenso a ganar o recuperar el peso corporal. En el Cuadro 1 y 2 se muestran los cambios en los criterios diagnósticos entre el DSM-IV-TR (2002) y el DSM-V (2013).

Cuadro 1. Criterios para el diagnóstico de F50.0 Anorexia Nerviosa DSM-IV-TR (2002)

- A.** Rechazo a mantener el peso corporal igual o por encima del valor mínimo normal considerando la edad y la talla (p. ej., pérdida de peso que da lugar a un peso inferior al 85 % del esperable, o fracaso en conseguir el aumento de peso normal durante el período de crecimiento, dando como resultado un peso corporal inferior al 85 % del peso esperable).
- B.** Miedo intenso a ganar peso o a convertirse en obeso, incluso estando por debajo del peso normal.
- C.** Alteración de la percepción del peso o la silueta corporales, exageración de su importancia en la autoevaluación o negación del peligro que comporta el bajo peso corporal.
- D.** En las mujeres pospuberales, presencia de amenorrea; por ejemplo, ausencia de al menos tres ciclos menstruales consecutivos. (Se considera que una mujer presenta amenorrea cuando sus menstruaciones aparecen únicamente con tratamientos hormonales, p. ej., con la administración de estrógenos.).

Especificar el tipo:

Tipo restrictivo: durante el episodio de anorexia nerviosa, el individuo no recurre regularmente a atracones o a purgas (p. ej., provocación del vómito o uso excesivo de laxantes, diuréticos o enemas).

Tipo compulsivo/purgativo: durante el episodio de anorexia nerviosa, el individuo recurre regularmente a atracones o purgas (p. ej., provocación del vómito o uso excesivo de laxantes, diuréticos o enemas).

Cuadro 2. Criterios para el diagnóstico de F50.0 Anorexia Nerviosa DSM-V (2013)

- A.** Restricción de la ingesta energética en relación con las necesidades, que conduce a un peso corporal significativamente bajo con relación a la edad, el sexo, el curso del desarrollo y la salud física. Peso *significativamente* bajo se define como un peso que es inferior al mínimo normal o, en niños y adolescentes, inferior al mínimo esperado.
- B.** Miedo intenso a ganar peso o engordar, o comportamiento persistente que interfiere en el aumento de peso, incluso con un peso significativamente bajo.
- C.** Alteración en la forma en que uno mismo percibe su propio peso o constitución, influencia impropia del peso o la constitución corporal en la autoevaluación, o falta persistente de reconocimiento de la gravedad del peso corporal bajo actual.

Especificar si:

Tipo restrictivo: durante los últimos tres meses, el individuo no ha tenido episodios recurrentes de atracones o purgas (es decir, vómito autoprovocado o laxantes, diuréticos o enemas). La pérdida de peso es debida sobre todo a la dieta, el ayuno y/o el ejercicio excesivo.

Tipo con atracones/purgas: durante los últimos tres meses, el individuo ha tenido episodios recurrentes de atracones o purgas (es decir, vómito autoprovocado o uso de laxantes.).

Especificar si: **En remisión parcial:** después de haberse cumplido con anterioridad todos los criterios para la AN, el criterio A (peso corporal bajo) no se ha cumplido durante un periodo continuado, pero todavía se cumple el criterio B (miedo intenso a ganar peso o engordar,) o el criterio C (alteración de la autopercepción del peso y la constitución). **En remisión total:** después de haberse cumplido con anterioridad todos los criterios para la AN, no se ha cumplido ninguno de los criterios durante un periodo continuado.

Para conseguirlo la paciente restringe de manera severa su alimentación y realiza conductas destinadas a la pérdida de peso, que se convierte en el síntoma más representativo y observable de la AN.

Los criterios diagnósticos han experimentado variaciones con el paso del tiempo. En la última actualización del Manual diagnóstico DSM (DSM-V; APA, 2013), se han introducido tres cambios a tener en cuenta. El primero y más significativo es la eliminación del criterio sobre la pérdida de la menstruación. Al no poder ser aplicado a varones, mujeres prepúbereles y post menopáusicas, o debido al hecho de que en los tratamientos se induzca mediante fármacos la menstruación, o que en ciertos casos se dé una recuperación mínima pese a que se mantenga una ideación anoréxica clara, hacen que este criterio haya desaparecido. Por otro lado, ciertas expresiones se han matizado para adecuarlas más a una formulación basada en las conductas manifiestas y menos en las intenciones, como por ejemplo eliminar la idea del rechazo a la alimentación cambiándola por “restricción de la ingesta energética...”.

Por último, y pese a que se recomienda su valoración en el episodio actual, se acepta la dificultad para establecer dos subtipos claros de AN (subtipo restrictiva y subtipo purgativa), que quedan eliminados como tales, pese a que se recomienda especificar en el episodio actual la presencia de atracones y/o conductas purgativas. Además, se pide especificar si se trata de un cuadro en remisión parcial o total.

1.3.2. Prevalencia de la AN

Según el DSM-V, la AN tiene una prevalencia en población general de mujeres del 0,5%, tratándose de una enfermedad eminentemente femenina, que afecta a 9 mujeres por cada varón.

En España se han hecho grandes esfuerzos en las últimas décadas en el área de la epidemiología de los TCA, llevándose a cabo estudios en la mayoría de Comunidades Autónomas. No obstante, la mayoría de estos estudios no han utilizado instrumentos de detección de casos fiables (entrevistas diagnósticas), y los que lo usan, suelen aplicarlo a aquellas personas que superan un punto de corte en algún instrumento de cribado en estudios de dos fases. Pese a ello, las muestras son amplias y ofrecen unos valores de prevalencia de AN en población adolescente que van desde el 0,69% (Morandé y Casas, 1997) al 0,14 (Ruiz et al., 1998). El primer estudio fue realizado en 1990 por Morandé, sobre una población de 636 mujeres y 82 varones de 15 años en la población madrileña de Móstoles. El estudio,

replicado 8 años después (Morandé y Casas, 1997), consistía en un estudio de dos fases usando el *Eating Disorders Inventory* (EDI; Garner, Olmsted y Polivy, 1983) como instrumento de cribado en la primera fase, y una entrevista clínica no especificada en la segunda fase. Las tasas de prevalencia para AN que ofreció fueron de 0,69% en mujeres y 0,0% en hombres. Arrufat (2006) estudió en Barcelona la prevalencia de TCA en 2.280 adolescentes de 14 a 16 años, 1.133 varones y 1.247 mujeres, también con un estudio de doble fase, usando como instrumento de cribado el EAT-26 (EAT-26; Garner, Olmsted, Bohr y Garfinkel, 1982) obteniendo una tasa de 0,35% para mujeres y de 0,0% para varones. Gandarillas, Zorrilla y Sepúlveda (2003) realizan un estudio más riguroso sobre una muestra de 1.534 chicas de 15 a 18 años de 17 centros escolares de la Comunidad de Madrid. En una primera fase realizan un cribado mediante una encuesta autoadministrada consistente en dos instrumentos, el EDI (Garner, Olmsted y Polivi, 1983) y el EAT-26 (Garner, Olmsted, Bhor y Garfinkel, 1982). Posteriormente se realiza la entrevista estructurada diagnóstica EDE (Eating Disorder Examination-12^o edition, Fairburn y Cooper, 1993). Los resultados obtenidos en AN ofrecen una tasa de prevalencia del 0,6%.

1.3.3. Curso de la enfermedad

En el caso de la AN, el trastorno suele iniciar con la realización de una dieta exitosa y la consiguiente pérdida de peso. Una vez instaurada la enfermedad la persona afectada entra en una escalada de pérdida de peso que en casos extremos pueden fallecer. Los comportamientos alimentarios se vuelven cada vez más restrictivos y ritualizados, y se evitan aquellas situaciones en las que la comida esté presente, como celebraciones o acontecimientos sociales, resintiendo las relaciones sociales de la afectada.

El cuadro de AN tiende a la cronificación, en parte debido a la egosintonía de los síntomas y a la dificultad para pedir ayuda de las personas afectadas. Las consecuencias físicas de la pérdida de peso se aprecian en la aparición de lanugo, presencia de amenorrea, caída del cabello y la sensación continua de frío. Estas consecuencias no son vividas por la paciente como algo alarmante, más bien se entienden como señales de estar consiguiendo su objetivo de bajar de peso. Otras consecuencias físicas graves son la disminución de la tasa cardíaca y la bradicardia, alteraciones en la función renal, estreñimiento y osteopenia grave. El bajo peso conlleva a su vez consecuencias psicológicas como son dificultades en la capacidad de concentrarse, un aumento en la obsesividad, mayor irritabilidad y sintomatología depresiva.

1.4. DIAGNÓSTICO Y CURSO DE LA BULIMIA NERVIOSA

1.4.1. Evolución de los criterios diagnósticos en BN

La BN se caracteriza por la presencia de episodios de sobreingesta o atracones, en los que la persona afectada ingiere grandes cantidades de comida en un plazo corto de tiempo y en los que la persona pierde la capacidad para poder parar de comer. Estos atracones son vividos con gran angustia por la persona que los sufre y vienen acompañados usualmente de sentimientos de culpa y remordimientos. El cuadro 3 y 4 presenta la evolución de estos diagnósticos entre manuales (DSM).

Cuadro 3. Criterios para el diagnóstico de F50.2 Bulimia nerviosa DSM-IV-TR (2002)

A. Presencia de atracones recurrentes. Un atracón se caracteriza por: 1. ingesta de alimento en un corto espacio de tiempo (p. ej., en un período de 2 horas) en cantidad superior a la que la mayoría de las personas ingerirían en un período de tiempo similar y en las mismas circunstancias 2. sensación de pérdida de control sobre la ingesta del alimento (p. ej., sensación de no poder parar de comer o no poder controlar el tipo o la cantidad de comida que se está ingiriendo)

B. Conductas compensatorias inapropiadas, de manera repetida, con el fin de no ganar peso, como son provocación del vómito; uso excesivo de laxantes, diuréticos, enemas u otros fármacos; ayuno, y ejercicio excesivo.

C. Los atracones y las conductas compensatorias inapropiadas tienen lugar, como promedio, al menos dos veces a la semana durante un período de 3 meses.

D. La autoevaluación está exageradamente influida por el peso y la silueta corporales. **E.** La alteración no aparece exclusivamente en el transcurso de la anorexia nerviosa.

Especificar tipo:

Tipo purgativo: durante el episodio de bulimia nerviosa, el individuo se provoca regularmente el vómito o usa laxantes, diuréticos o enemas en exceso.

Tipo no purgativo: durante el episodio de bulimia nerviosa, el individuo emplea otras conductas compensatorias inapropiadas, como el ayuno o el ejercicio intenso, pero no recurre regularmente a provocarse el vómito ni usa laxantes, diuréticos o enemas en exceso.

Cuadro 4. Criterios para el diagnóstico de F50.2 Bulimia nerviosa DSM-V (2013)

- A. Episodios recurrentes de atracones. Un episodio de atracón se caracteriza por los dos hechos siguientes:
 - a. Ingestión, en un tiempo determinado (p.ej., dentro de un periodo cualquiera de dos horas), de una cantidad de alimentos que es claramente superior a la que la mayoría de las personas ingerirían en un periodo similar en circunstancias parecidas.
 - b. Sensación de falta de control de lo que se ingiere durante el episodio (p.ej., sensación de que no se puede dejar de comer o controlar lo que se ingiere o la cantidad de lo que se ingiere).
- B. Comportamientos compensatorios inapropiados recurrentes para evitar el aumento de peso, como el vómito autoprovocado, el uso incorrecto de laxantes, diuréticos u otros medicamentos, el ayuno o el ejercicio excesivo.
- C. Los atracones y los comportamientos compensatorios inapropiados se producen, de promedio, al menos una vez a la semana durante al menos tres meses.
- D. La autoevaluación se ve indebidamente influida por la constitución y el peso corporal.
- E. La alteración no se produce exclusivamente durante los episodios de anorexia nerviosa.

Especificar si:

En **remisión parcial**: después de haberse cumplido con anterioridad todos los criterios para la bulimia nerviosa, algunos pero no todos los criterios no se han cumplido durante un periodo continuado.

En **remisión total**: después de haberse cumplido con anterioridad todos los criterios para la bulimia nerviosa, no se ha cumplido ninguno de los criterios durante un periodo continuado.

En el caso de la BN, el cambio en los criterios diagnósticos se ha producido en la frecuencia de episodios de atracones necesaria para el mismo. De dos a la semana se ha pasado a uno por el hecho de que las características clínicas de los sujetos no variaban. Además se ha eliminado el subtipo “no purgativo”, por la ambigüedad al diferenciar distintos tipos de conductas compensatorias, y por la aparición del Trastorno por Atracones como nuevo cuadro diagnóstico, donde muchas de las pacientes del anterior tipo “no purgativo” quedarían encuadradas.

1.4.2. Prevalencia de la BN

El Manual diagnóstico de la DSM-IV, no da datos acerca de la prevalencia de la BN. En nuestro país, los datos aportados por estudios como los señalados más arriba, muestran valores de prevalencia, por ejemplo, del 1,24% en mujeres y 0,36% en varones del estudio de Morandé y Casas (1997), con una población estudiada de 636 mujeres y 82 varones. Pérez-Gaspar et al. (2000) hallaron una tasa del 0,8% en una muestra de 2.862 mujeres de entre 12 y 21 años en la Comunidad de Navarra. Utilizando el EAT-40 como instrumento de cribado, pasaron una entrevista semiestructurada a los posibles casos detectados.

Por otro lado, Ruiz-Lázaro et al. (1998), siguiendo una metodología similar de tres etapas al estudio de Pérez-Gaspar antes mencionado, estudiaron una muestra de 4.408 adolescentes

de 12 a 18 años de Zaragoza, encontrando para la BN una tasa de prevalencia del 0,55%, usando también para seleccionar los posibles casos, aquellos que puntuaban por encima de 30 en el cuestionario EAT-40.

De nuevo en la Comunidad de Madrid, Gandarillas et al. (2003), evaluaron a 1.238 mujeres adolescentes de entre 15 a 18 años. Se realizó una entrevista clínica (EDE-12; Fairburn y Cooper, 1993) arrojando una prevalencia en BN de 0,6%.

1.4.3. Curso de la enfermedad

La BN también presenta un curso variable y con una fuerte tendencia a la cronificación. La frecuencia de atracones puede ser muy variable, entre cada caso y dentro de cada persona, viéndose muy influida por el estrés al que pueda estar sometida la paciente. Las relaciones sociales pueden verse afectadas, aunque en menor medida que en el caso de la AN y muchas afectadas mantienen una actividad social “normal” con una conducta alimentaria aparentemente saludable. En estos casos los episodios de atracones aparecen en la intimidad, sobre todo en los casos de pacientes adultas que viven solas. Es muy habitual que ocurran por la tarde o por la noche, al acabar la jornada diaria, y que las afectadas busquen o provoquen el quedarse a solas para poder llevar a cabo las conductas sintomáticas. De esta forma, y añadido a que no se produce un deterioro físico evidente, la enfermedad puede pasar mucho más tiempo que la AN sin ser detectada por el entorno.

1.5. DIAGNÓSTICO Y CURSO DE LOS TRASTORNOS CONDUCTA ALIMENTARIA NO ESPECIFICADOS Y EL TRASTORNO POR ATRACÓN

1.5.1. Evolución de los criterios diagnósticos en TCA-NE y TA

Estos dos cuadros presentan ciertas peculiaridades en su aproximación con respecto a los dos primeros. El TCA-NE ha sido desde el principio un “cajón de sastre” donde podían incluirse todos aquellos casos que no cumplían todos los criterios para un diagnóstico de AN o BN, y donde podían aparecer tanto cuadros incompletos por haber sido descubiertos de forma muy precoz o cuadros en remisión. En cierto sentido, podía ser considerado como un cuadro de menor gravedad, lo cual puede ser un error ya que hay pacientes que pueden cronificarse en una TCA-NE, afectando el desarrollo de su vida de forma grave. En la última versión del Manual diagnóstico DSM (DSM-V; APA, 2013) se reconceptualiza este cuadro

pasando a denominarse “Otro trastorno de la conducta alimentaria o de la ingesta de alimentos especificados”. Según el Manual DSM-V, “esta categoría se aplica a presentaciones en las que predominan los síntomas característicos de un trastorno de la conducta alimentaria o de la ingesta de alimentos que causan malestar clínicamente significativo o deterioro en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento, pero que no cumplen todos los criterios de ninguno de los trastornos de la categoría diagnóstica de la conducta alimentaria y de la ingesta de alimentos.” Entre los motivos que llevan a aplicar esta categoría diagnóstica se encuentran el de los cuadros atípicos, cuadros de baja frecuencia y/o duración limitada, o el síndrome de ingesta nocturna de alimentos.

El Trastorno por Atracón (TA), antes incluido dentro de los Trastornos no Especificados, consiste en una nueva categoría diagnóstica incluida en la última versión del Manual DSM-V. La presencia de atracones de comida en pacientes con obesidad fue identificada por primera vez por Stunkard (1959), describiendo episodios de ingesta desmesurada de comida seguida por sentimientos de culpa y malestar. Aparece usualmente en mujeres adultas, de mayor edad que las pacientes con BN, pero más jóvenes que pacientes con obesidad pero sin el trastorno. Es por ello que se le ha podido ver como un estadio tardío de alguno de los anteriores, principalmente de la BN. Aparece en un 30% de los pacientes de programas para perder peso (Gormally et al., 1982). Pese a las semejanzas que pueda plantear con la BN, se pueden observar dos diferencias fundamentales respecto a la BN, en el Trastorno por Atracón no aparecen conductas compensatorias y tampoco está presente una preocupación desmedida por el peso y la silueta en la autoevaluación. Pese a su categorización como trastorno individualizado, las aproximaciones terapéuticas no varían excesivamente respecto de las de las aplicadas en pacientes con BN (Morandé, Graell y Blanco, 2014).

Cuadro 5. Criterios para el diagnóstico de F50.9 Trastorno de la Conducta Alimentaria no Especificado DSM-IV- TR (2002)

La categoría trastorno de la conducta alimentaria no especificado se refiere a los trastornos de la conducta alimentaria no cumplen todos los criterios para ningún trastorno de la conducta alimentaria específica. Algunos ejemplos son:

1. En mujeres se cumplen todos los criterios para AN pero las menstruaciones son regulares.
2. Se cumplen todos los criterios para AN excepto que, a pesar de existir una pérdida de peso significativa, el peso del individuo se encuentra dentro de la normalidad.
3. Se cumplen todos los criterios diagnósticos para la BN con la excepción de que los atracones y las conductas compensatorias inadecuadas aparecen menos de 2 veces por semana o durante menos de 3 meses.
4. Empleo regular de conductas compensatorias inadecuadas después de ingerir pequeñas cantidades de comida por parte de un individuo con peso normal.
5. Masticar y expulsar, pero no tragar, cantidades importantes de comida.
6. **Trastorno por atracón:** se caracteriza por atracones recurrentes en ausencia de la conducta compensatoria inadecuada típica de la BN.

Cuadro 6. Criterios para el diagnóstico de F50.8 Trastorno de atracones DSM-V (2013)

- A.** Episodios recurrentes de atracones. Un episodio de atracón se caracteriza por los dos hechos siguientes:
 - a.** Ingestión, en un tiempo determinado (p.ej., dentro de un periodo cualquiera de dos horas), de una cantidad de alimentos que es claramente superior a la que la mayoría de las personas ingerirían en un periodo similar en circunstancias parecidas.
 - b.** Sensación de falta de control de lo que se ingiere durante el episodio (p.ej., sensación de que no se puede dejar de comer o controlar lo que se ingiere o la cantidad de lo que se ingiere).
- B.** Los episodios de atracones se asocian a tres (o más) de los hechos siguientes:
 - 1. Comer mucho más rápidamente de lo normal.
 - 2. Comer hasta sentirse desagradablemente lleno.
 - 3. Comer grandes cantidades de alimentos cuando no se siente hambre físicamente.
 - 4. Comer solo debido a la vergüenza que se siente por la cantidad que se ingiere.
 - 5. Sentirse luego a disgusto con uno mismo, deprimido o muy avergonzado.
- C.** Malestar intenso respecto a los atracones.
- D.** Los atracones se producen de promedio, al menos una vez a la semana durante tres meses.
- E.** El atracón no se asocia a la presencia recurrente de un comportamiento compensatorio inapropiado como en la bulimia nerviosa y no se produce exclusivamente en el curso de la bulimia nerviosa o la anorexia nerviosa.

Respecto a los TCA-NE se establece una prevalencia más alta que para la AN y la BN, de entorno al 3%. Los estudios antes mencionados realizados en España, plantean prevalencias que van desde el 2,1% encontrado por Gandarillas y Febrel (2000) al 3,83% del estudio de Ruiz-Lázaro (1998). El cambio en los criterios diagnósticos, generando una nueva entidad diagnóstica propia, provocará en estudios epidemiológicos nuevos, que la prevalencia de los TCA-NE se reduzca y, en contraste, la prevalencia de TA se incremente.

La prevalencia de los Trastornos por Atracones parece ser más alta que en BN y se da la condición de que la distribución por género es más equitativa que en BN (Striegel-Moore y Franko, 2003). Ackard, Fulkerson y Neumark-Sztainer (2007) encuentran una prevalencia del 1,9% para chicas y del 0,3% para chicos en una muestra de 4.746 adolescentes de enseñanza secundaria y bachillerato de USA. También en USA, el National Comorbidity Survey Replication, una campaña de evaluación de problemas psicológicos en adolescentes, estimó una prevalencia de TA del 3,5% en mujeres y del 2,9% en varones. En Europa, Favaro, Ferrara y Santonastaso (2003), encuentran unos datos de prevalencia del 0,6% en una muestra no clínica de mujeres de entre 18 a 25 años. Spitzer et al. (1992) estimaban en un 2-5% de la población general la prevalencia del TA, y en un estudio mas reciente (Hoek, 2006) encuentra índices que van del 2,6% al 4,5%, en función de si se evaluó a población de raza blanca y raza negra respectivamente.

1.6. RESUMEN DEL CAPÍTULO

Los Trastornos del Comportamiento Alimentario, en todas sus categorías, son enfermedades graves que afectan principalmente a mujeres jóvenes, alterando su conducta alimentaria y poniendo en serio riesgo su salud. La prevalencia general de estos trastornos está situada en torno al 5% de población femenina. El curso de la enfermedad es muy variable y se observa la posibilidad de cuadros mixtos y de migración de un cuadro a otro durante el curso de la enfermedad. Si bien los criterios diagnósticos han variado muy poco recientemente, si se observa en su categorización una disminución en la gravedad de los síntomas para el diagnóstico de un cuadro completo. Un cambio notable ha sido denominar el TA como nueva categoría nosológica separada de los TCA-NE.

Los modelos teóricos han tratado de explicar la etiología de estos trastornos desde diferentes perspectivas, poniendo el énfasis en aspectos intrapsíquicos, familiares o comportamentales. De ello, se puede rescatar la complejidad que entrañan estos trastornos y el hecho de que existen múltiples factores asociados tanto a su génesis como al mantenimiento de un cuadro alimentario.

CAPITULO 2. REVISIÓN DE ESTUDIOS DE SEGUIMIENTO EN TCA

2.1. INTRODUCCIÓN AL CAPÍTULO

Los primeros estudios de seguimiento de TCA datan de los años 50 del siglo pasado. Aunque estos trastornos ya eran conocidos, era muy poco lo que se sabía sobre su tratamiento y evolución, muy pocos los centros especializados en su tratamiento, y continuaban estando sometidos a una serie de prejuicios y estereotipos erróneos sobre sus características, y dañinos para las personas afectadas. Los tratamientos iniciales, basados en la perspectiva médica y la utilización de neurolépticos, dieron paso a un mayor énfasis en la psicoterapia individual y, en los años 70, a la inclusión de la terapia familiar en pacientes jóvenes (Steinhaussen, 2002), pero la evolución a corto y a largo plazo de los TCA era un área muy poco conocida. Es a partir de los años 90 cuando surge un gran interés en el estudio de los TCA y se observa un notable incremento de los estudios de seguimiento publicados.

En este Capítulo 3 se hará una revisión de la literatura científica dedicada al seguimiento de los TCA. Para ello empezaremos por aclarar la definición de tres conceptos básicos al tratar de la evolución de cualquier trastorno, aplicados al campo de los TCA, como son los de recuperación, remisión y recaída. Después plantearé la situación general actual respecto a estos estudios y sus características para terminar describiendo los principales resultados obtenidos por la investigación en este área.

2.2. DEFINICIÓN DE RESULTADO: RECUPERACIÓN, RECAÍDA Y MIGRACIÓN

El término Resultado (“*Outcome*” es el término en inglés), es utilizado para referirse al estado de los pacientes tras un periodo de tratamiento clínico, y por extensión, se puede utilizar también a la hora de referirnos al estado de los pacientes una vez transcurrido un determinado tiempo de evolución. En medicina, el Resultado puede consistir en alcanzar cuatro posibles estados: recuperación, remisión, cronificación o fallecimiento. *Recuperación* consiste ordinariamente en el restablecimiento de un estado de salud, física o psicológica, o bien, la desaparición de los síntomas que son criterios diagnósticos de una determinada enfermedad o trastorno. *Remisión* hace referencia a la atenuación o desaparición de parte de los síntomas propios de una enfermedad sin llegar a alcanzar el estado de recuperación.

Recaída, al referirse a la reaparición de un cuadro patológico, es un término que requiere necesariamente de la consecución de una recuperación para poder plantearse.

En otro ámbito de estudio, como es el de la depresión, observamos altos porcentajes de recaídas en los estudios de seguimiento. Así, Frank (Frank, Lavori, Rush y Weismann, 1991) observan que la depresión está asociada con una alta recurrencia y recaídas, y que tiende a ser crónica para un grupo considerable de personas (Kupfer y Frank, 2001), y estudios recientes indican que el porcentaje de recaída es del 20%-30% durante los tres primeros años tras la aparición del primer episodio depresivo, y del 70%-80% en el mismo periodo para personas que han tenido tres o más episodios depresivos (Solomon et al., 2000). El riesgo de al menos otro episodio, tras el primero es estimado en un 90% (Kupfer y Frank, 2001) y el número promedio de estos es estimado en 4 (Judd, 1997). La investigación ha demostrado que con cada nuevo episodio el tiempo entre episodios se acorta (Solomon et al., 2000), y la depresión sigue un curso crónico en aproximadamente de un 10% a un 30% de las personas (Verheul, 2003).

En cuanto a la definición de “resultado” en el área de los TCA observamos como la mayoría de los estudios realizados en los últimos 40 años se ha decantado por la categorización planteada por la escala de Morgan y Russell (1975), que ha sido la más utilizada y validada hasta la actualidad en la investigación sobre el curso de los TCA (Steinhausen, 2002). Esta escala se presenta en dos formas. Por un lado, ofrece una puntuación general de funcionamiento que consiste en el valor medio obtenido de la puntuación, por parte de un profesional, en 14 escalas que, combinadas, proporcionan una puntuación de 0-12 en las áreas de estatus nutricional, funcionamiento menstrual, estado mental, ajuste psicosexual y psicosocial. Esta puntuación general se complementa con la categorización del paciente en un “estatus general de resultado” (“*General Outcome Category*” (GOC)), que clasifica a cada paciente en uno de tres posibles niveles:

Buen resultado: definido por la presencia de una menstruación normalizada y el mantenimiento de un peso por encima del 85% del peso esperado según su edad y altura.

Resultado intermedio: mantenimiento de un peso al menos por encima del 75% esperado y/o presencia de una menstruación aunque de forma irregular.

Mal resultado: se entiende por un peso por debajo del 85% esperado y ausencia de menstruación.

Estos tres valores generales de resultado han sido ampliamente utilizados desde su introducción como criterios de recuperación en los estudios de seguimiento. Sin embargo, al poco tiempo se observó que estos criterios de recuperación dejaban de lado a un subgrupo de pacientes que evolucionaban hacia un cuadro de tipo BN, en el que las pacientes alcanzaban un peso adecuado y regulaban su ciclo menstrual mientras, en contraste, aparecían atracones y conductas purgativas, indicando claramente que a estas pacientes no se las podía considerar recuperadas. De este hecho ampliamente observado, surgió la idea de incluir estas conductas en los indicadores de resultado e incluir a las pacientes en las que aparecían dichas conductas en el grupo de “mal resultado”, independientemente de su peso y menstruación Ratnasuriya, Eisler, Szmukler y Russell (1991).

En los años 90 se da una nueva controversia al observarse un alto número de pacientes que pese a haber alcanzado un nivel óptimo de recuperación física (peso y menstruación), seguían manteniendo conductas y pensamientos inadecuados con la alimentación, o que mantenían altos niveles de preocupación por el peso y la figura. Estos factores psicológicos del trastorno alimentario no estaban incluidos en los criterios planteados en la escala de Morgan y Russell (1975), y cuestionaban seriamente la validez del concepto “buen resultado”. Ante esto, surgen diferentes ideas para la conceptualización del resultado y/o evolución de las pacientes de TCA, dos de las cuales pasamos a describir.

2.2.1. Conceptualización de Strober (1997)

Como plantean Strober, Freeman y Morrell (1997), el concepto “buen resultado” es demasiado débil para referirse a una recuperación satisfactoria. En su estudio a 10-15 años (Strober et al., 1997), realiza un mejor acercamiento a la realidad de la recuperación de dos formas. Por un lado, establece un factor temporal para alcanzar el estatus de recuperación, planteando un periodo de 8 semanas en las que se deben mantener los criterios. Por otro lado, divide el grupo de “buen resultado” planteando un criterio de recuperación más estricto. Define la *recuperación parcial* por la consecución de los criterios de Morgan-Russell para “buen resultado” durante un mínimo de 8 semanas consecutivas. Por otro lado, define la *recuperación total* como el estar libre de todos los criterios diagnósticos para Anorexia Nerviosa o Bulimia Nerviosa durante ese mismo tiempo. Este último criterio de recuperación total añade a la recuperación física, por tanto, la ausencia de actitudes e ideas inadecuadas referentes al peso o la figura, incluida la fobia a ganar peso, estableciendo en cuatro los posibles resultados de evolución. Strober adapta de esta forma los criterios de evolución de

Morgan-Russell, dejando igual los criterios para resultado intermedio y adoptando la modificación de Ratnasuriya et al. (1991) para el “mal resultado” (incluyendo en esta categoría aquellas pacientes que pese a mantener un estado físico adecuado presentan conductas de ingesta compulsiva y/o purgas como vómitos o uso de laxantes), y ampliando como hemos mencionado más arriba el de “buen resultado”, dividiéndolo en recuperación parcial y recuperación total.

2.2.2. Conceptualización del proyecto COST-ACTION-B6

En campos de estudio, como el de las adicciones, el éxito de un tratamiento o la evolución de un trastorno en un individuo, se define por la desaparición de los síntomas o de las conductas patológicas tras recibir el tratamiento. En el trastorno por depresión, por ejemplo, el éxito de un tratamiento a largo plazo se suele determinar por la ausencia o presencia de recaídas en un periodo determinado de tiempo. Con la idea de operativizar estas definiciones en el ámbito del estudio de la depresión, Frank et al. (1991) propusieron definir la remisión parcial como un periodo en el que la persona no presentaba un síndrome o cuadro completo pero que manifestaba ciertos síntomas. La remisión total se definía por un periodo de tiempo ($> E$ días pero $< F$ días) en el que el individuo presentaba una mejoría de suficiente magnitud para asegurar que esta asintomático. La recuperación es el estado en el que la remisión total se prolonga por F días o más tiempo. La recaída era operativizada como un episodio en el que el individuo vuelve a presentar un cuadro completo tras haber alcanzado el punto de remisión total, pero no el de recuperación. En el caso de que se hubiera alcanzado esta recuperación, la reaparición de síntomas es denominada recurrencia.

Siguiendo esta idea, el Proyecto Europeo de Investigación COST-ACTION-B6, en el que participaban 12 países europeos, dirigido a la evaluación de los costes y la eficacia de los tratamientos en los Trastornos del Comportamiento Alimentario, ha adaptado los criterios descritos previamente para encuadrar la evolución de los TCA. Iniciado en 1994, se crearon grupos de investigación para estudiar longitudinalmente a una población de cerca de 4.000 pacientes con TCA en distintos hospitales. Los criterios propuestos para la operativización de estos conceptos se presentan en la siguiente Tabla.

Criterios para los conceptos de remisión total, remisión parcial, recuperación, recaída y recurrencia en TCA (adaptado de Kordy, Kramer, Palmer, Papezova, Pellet, Richard y Treasure; 2002).

Sintomatología	Concepto		
	Remisión parcial	Remisión total	Recuperación
	(1 mes)	(3 meses)	(12 meses)
Anorexia tipo restrictivo			
Peso bajo (IMC)	IMC < 17,5	IMC < 19	IMC < 19
Miedo a ganar peso	Si	No extremo	No extremo
Conductas compensatorias ¹ (#/semana)	Vom y lax = 0	Vom y lax = 0	Vom y lax = 0
Atracones (#/semana)	No	No	No
Anorexia tipo purgativo			
Bajo peso (IMC)	IMC < 17,5	IMC < 19	IMC < 19
Miedo a ganar peso	Si	No extremo	No extremo
Atracones (#/semana)	≤ 1	No	No
Conductas compensatorias ¹ (#/semana)	Vom y lax = 0	Vom y lax = 0	Vom y lax = 0
Bulimia Nerv.			
Atracones/purgas (#/semana)	≤ 1	No	No
Preocupación por la figura	Si	No extrema	No extrema
Conductas compensatorias ¹ (#/semana)	Vom y lax ≤ 1	Vom y lax = 0	Vom y lax = 0
Recaída	Paso desde remisión total o parcial hacia síndrome completo (DSM-IV)		
Recurrencia	Paso desde la recuperación a síndrome completo (DSM-IV)		

¹ Vom y lax: pérdida de peso debida a uso de vómitos y/o laxantes

La validación empírica de estos criterios (Kordy et al., 2002) se realizó en un estudio con 233 pacientes con AN y 422 con BN después de un periodo de seguimiento de 2,5 años tras

la admisión a tratamiento. Como se puede ver, los autores incluyen una categorización del estado psicopatológico de las pacientes respecto al miedo a ganar peso y la preocupación por la figura, presentes en pacientes con AN y BN. Esta categorización se establece en tres niveles: *Extrema*, *Marcada* y *Débil*, que depende del criterio del evaluador. Además, establece un criterio temporal para la adjudicación de un estado de evolución, de 1 mes para la remisión parcial, 3 meses para la remisión total y de 12 meses para la recuperación.

2.3. REVISIÓN DE LA LITERATURA CIENTIFICA SOBRE SEGUIMIENTO EN TCA

2.3.1. Características de los estudios sobre seguimiento en TCA

A partir del año 1980, se ha producido un evidente incremento de los estudios de seguimiento en TCA evidenciando un creciente interés por este campo. Por ejemplo, Steinhaussen (2002) menciona en su amplia revisión, un total de 45 estudios publicados, con 46 series de pacientes de AN, entre 1953 y 1989, y este número llega a 27 series de pacientes tan sólo entre los años 1993-1999, un periodo 6 veces menor. Este incremento también puede ser debido al aumento de la incidencia de estos trastornos observada en los países occidentales a lo largo de los años 80 y 90.

Ante este incremento en el número de estos estudios científicos, podemos observar una gran variabilidad entre ellos, en cuanto a la duración de los seguimientos, el tamaño de la muestra recogida o los métodos de trabajo. Cabe pensar en que tratándose de un trastorno con necesidad de tratamientos tan largos, el periodo de seguimiento ha de ser a su vez largo. En el caso de pacientes con AN, la máxima duración de un estudio de seguimiento del que tenemos referencia ha sido de 29 años (Farquharson y Hyland, 1966), mientras que en el caso de pacientes con BN, este ha sido de 20 años (Keel y Brown, 2010), todos ellos tiempos muy prolongados en los que, no obstante, podemos encontrar un alto número de pacientes que no sólo no alcanzan una recuperación, si no que se mantienen durante años con un cuadro completo. El tiempo mínimo de un estudio de seguimiento encontrado para este trabajo es de 18 meses.

En la mayoría de los estudios, la muestra de pacientes realiza revisiones periódicas a lo largo de la duración de todo el periodo de seguimiento, siendo más frecuentes por norma general en los primeros años del seguimiento, y aumentando los intervalos entre las revisiones

conforme avanza el estudio. En estas revisiones es usual la realización de algún tipo de entrevista diagnóstica para evaluar el estado del paciente en cuanto al TCA, como la entrevista semi-estructurada Eating Disorder Examination (EDE-12) (Fairburn y Cooper, 1993), o bien alguna entrevista de seguimiento, como por ejemplo la entrevista Longitudinal Interval Follow-up Evaluation (LIFE) (Keller et al., 1987). A estos instrumentos se suelen unir la utilización de varios cuestionarios referidos tanto a la sintomatología del TCA (los más típicos son el Eating Disorder Inventory (EDI-2; Garner, 1991) o el Eating Attitudes Test (EAT-40; Garner y Garfinkel, 1979)). Otras variables usualmente evaluadas son, por ejemplo, el nivel de psicopatología en eje II a través del cuestionario Symptom Check List-90-R (SCL-90R; Derogatis, 1994), los trastornos de ansiedad, por ejemplo mediante la Escala Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS; Zigmond y Snaith, 1983), la calidad de vida con escalas como la Short Form 36 Health Survey (SF-36) o el perfil de trastornos de personalidad como con el cuestionario Minnesota Multiphasic Personality Inventory (MMPI-2; Butcher, Dahlstrom, Graham, Tellegen, y Kaemmer, 1989). El hecho de ser una evaluación de trastornos alimentarios hace necesaria y obvia la recogida de marcadores del estado nutricional o fisiológico de las pacientes, principalmente el Índice de Masa Corporal (IMC o relación del peso con la altura), y la presencia o ausencia de la menstruación (ambos valores son criterios diagnósticos de AN en el DSM-IV-TR), así como la presencia o no de conductas propias de la BN como los atracones, conductas purgativas (también para la AN de tipo purgativo), o el abuso de sustancias. Intentos de suicidio o conductas auto lesivas también pueden aparecer entre las conductas registradas.

Los/as pacientes participantes de los estudios de seguimiento suelen ser “reclutados” al finalizar los tratamientos de los que forman parte, acordándose con ellas un calendario de revisiones para la monitorización de su recuperación. En la mayoría de los casos se cita a las pacientes para la realización de una entrevista personal, aunque en algunos casos se realizan las entrevistas a través del teléfono.

Teniendo en cuenta este hecho, estos estudios se realizan con muestras de pacientes que han pasado por un tratamiento, de uno u otro tipo, es conveniente y necesario advertir que ello deja de lado a un alto porcentaje de personas que padecen el trastorno y que no piden ayuda o que no entran en contacto nunca con el ámbito profesional y sanitario. En España, un estudio realizado por Gandarillas y Febrel (2000) para la Comunidad de Madrid sobre una población de 4.334 estudiantes adolescentes de entre 15 a 18 años, reveló que el 21% de los chicos y el 24% de las chicas clasificados como población de riesgo habían consultado a un psicólogo o psiquiatra respectivamente. Este mismo estudio refiere que Whitaker et al. (1990) encontraron

que el 83% de las adolescentes con AN que habían sido detectadas en un estudio en población general habían solicitado atención médica, en contraste al 27,8% de las adolescentes con BN. Otro estudio comunitario detectó que solo el 2,5% de las mujeres con BN había recibido tratamiento (Fairburn y Beglin, 1990).

Respecto a este tema de los tratamientos recibidos, la mayoría de los estudios revisados consisten en muestras de pacientes que han pasado por un tratamiento especializado para trastornos alimentarios, muchos de ellos con ingresos hospitalarios. Una vez terminado el tratamiento se inicia el periodo de seguimiento. No obstante, la finalización del tratamiento no implica necesariamente haber alcanzado un estado de recuperación, y muchas pacientes requieren de tratamientos posteriores que en muchos casos se llevan a cabo en otros centros o unidades y que resultan muy difíciles de monitorizar y controlar, más aún cuando el periodo comprendido entre los intervalos de evaluación es largo.

Esto plantea otra serie de dificultades características de estos estudios, como es la tasa de respuesta obtenida. Resulta muy difícil encontrar un estudio con una tasa de respuesta del 100%, habiendo una gran variabilidad en estos porcentajes en los estudios revisados. Una tasa de respuesta elevada garantiza la representatividad de la muestra y aumenta la capacidad de generalización de los resultados obtenidos. Esta será, como veremos más adelante, una de las mayores dificultades con las que nos hemos enfrentado en este estudio. Otra de ellas es la de medir o valorar de forma adecuada lo ocurrido en el periodo transcurrido entre las sucesivas revisiones. La ausencia de controles regulares y el tiempo transcurrido entre dichos controles deja mucha incertidumbre respecto al estado de las pacientes en dicho periodo, más aún cuando hablamos de trastornos como los TCA, donde las personas que lo sufren se suelen ver sometidas a una elevada inestabilidad y en los cuáles la aparición de recaídas y reactivaciones del cuadro es tan alta. Determinar si éstas (recaídas o reactivaciones) ocurren o por cuánto tiempo permanecen es complicado y va a depender del recuerdo de las propias pacientes, lo cual introduce posibles sesgos y perjudica la fiabilidad de los datos obtenidos.

2.3.2. Resultados obtenidos en la literatura científica

De la revisión realizada en la literatura sobre la evolución de los TCA se desprenden dos ideas claras: las moderadas tasas de recuperación del trastorno y la lentitud en el proceso de recuperación. La falta de consenso entre expertos respecto a los criterios de recuperación, antes señalados, y la escasa homogeneidad planteada en los diferentes estudios respecto a las

muestras y el diseño de investigación utilizado, plantean un problema de cara a la generalización de los resultados entre los estudios.

Los datos sobre la tasa de recuperación en los pacientes con AN oscilan entre valores de 23,7%-76% en función del criterio de recuperación utilizado y del periodo de seguimiento de la muestra, factores que afectan ostensiblemente a los resultados. En pacientes con BN, el rango de valores de recuperación, oscila entre el 35-83%, afectados también por los dos factores antes mencionados. Siguiendo las dos exhaustivas revisiones realizadas por Steinhaussen (2002; 2009) sobre la evolución de la AN y la BN, realizadas sobre una muestra de 5.500 y 4.600 pacientes respectivamente, podemos hablar de una tasa general de recuperación de aproximadamente un 50%, una recuperación parcial del 30% y una cronificación del 20% para la AN. Los síntomas centrales de la AN evolucionan con una recuperación del peso alrededor del 60%, el periodo de menstruación se recupera cerca en el 57% de los casos, y el 46% recuperan adecuados hábitos alimentarios. Para los pacientes con BN, los valores de población recuperada están alrededor de un 50%, la mejoría al 27% y la evolución con largo curso se establece entorno al 23%.

2.3.2.1. Tasa de recuperación en Anorexia Nerviosa

En cuanto a los casos clínicos con AN, hemos visto que los porcentajes hablan de una tasa de recuperación próxima al 50% de las pacientes en los diferentes estudios. Estos datos hay que matizarlos con detenimiento, pues como ya se planteó, se pueden encontrar en la literatura dos diferentes definiciones de recuperación. Usualmente encontramos dos criterios para esta definición, uno *estricto* en el que a los criterios físicos de recuperación de peso, presencia de la menstruación y ausencia de atracones/purgas (que consistiría en el *criterio débil*), hay que añadir la ausencia de pensamientos alterados acerca de la figura y/o el peso.

La utilización de un criterio estricto de recuperación tiende a dividir los resultados sobre recuperación segmentando el subgrupo de pacientes con buen resultado en dos, que sin embargo, cuando son valorados de forma global, presentan valores parecidos a cuando se utiliza un *criterio débil* de recuperación.

Herpertz-Dahlmann et al. (2001) realizan un seguimiento de pacientes con AN realizando evaluaciones a los 3, 7 y 10 años. Definen la recuperación de acuerdo con los criterios de Morgan-Russell modificados por Ratnasuriya et al. (1991), que coinciden con los planteados por Strober (1997) pero con un margen temporal mayor, de 6 meses permaneciendo en ese

estatus de salud, por los 2 meses que proponía Strober. Además, denominan “recuperación a largo plazo” a aquellas pacientes que se mantienen en ese estado de recuperación durante los últimos 3 años (al menos entre la evaluación a 7 y a 10 años). Sobre una muestra de 39 pacientes admitidos a ingreso hospitalario, 27 de ellas (69%) se han recuperado a los 10 años del seguimiento, teniendo por tanto un *buen resultado*. Un total de 9 (23%) pacientes fueron clasificadas en *resultado intermedio* y 3 (8%) pacientes en *mal resultado*. Las pacientes que cumplían criterios para TCA-NE fueron clasificadas como de resultado intermedio por entenderlo como estado de transición entre la AN y la recuperación. Un total de 12 de las 27 pacientes recuperadas a los 10 años lo habían conseguido desde la primera evaluación y no habían sufrido ninguna recaída en todo el periodo, y 5 lo hicieron entre los 3 y los 7 años, por lo que un total de 17 pacientes (43,6%) fueron clasificadas como recuperadas a largo plazo. Eckert, Halmi, Marchi, Grove y Crosby (1995) también aplican un criterio estricto a una muestra de 76 pacientes diagnosticadas con AN y admitidas a ingreso hospitalario. En su estudio vuelven a utilizar los criterios de Morgan-Russell añadiendo la no presencia de alteraciones significativas en la conducta alimentaria e imagen corporal, lo que implica la no presencia de atracones y vómitos en sus criterios de recuperación, pero si pueden aparecer en el buen resultado. Un total de 18 (23,7%) pacientes alcanzaron la *recuperación* y otras 20 (26,3%) pacientes alcanzaron un *buen resultado*. Sin embargo, hay que señalar que de las pacientes clasificadas como de buen resultado, el 89% habían tenido atracones y/o purgas en algún periodo de tiempo, y el 75% de los casos seguían manteniendo estas conductas. Los autores observan una estabilidad en estos síntomas que son difíciles de eliminar una vez han aparecido. La mayoría de las recuperaciones (8 casos) se producen en los tres primeros años, y después van a un ritmo más lento. Estos datos resultan altamente contradictorios y desde mi punto de vista van en contra de lo que debe ser una definición de recuperación. Los criterios ampliados por Ratnasuriya et al. (1991) establecen la presencia de atracones y/o purgas como un criterio de mal resultado independientemente del peso y presencia del periodo de menstruación. Precisamente estos autores, usando esta modificación, encuentran una tasa de recuperación de un 27,5% de buen resultado, en contraste a una tasa del 30% si se usaba los criterios sin modificar, y un aumento en las pacientes encuadradas en mal resultado del 5% (8 (20%) – 10 (25%)). En este estudio la muestra es pequeña, tan sólo 41 pacientes, de las que 7 habían fallecido, pero nos muestra que puede haber variaciones en los datos que pueden indicar estados de recuperación incompletos.

Uno de los mejores estudios revisados, desde mi punto de vista, es el de Strober en 1997, donde establece una adecuada mejora de los criterios de recuperación, ya descrito previamente. Una vez planteados los nuevos criterios para definir la tasa de recuperación, el autor analiza la probabilidad de las pacientes (N = 95) para alcanzar la recuperación. Del total de la muestra y tomando como criterio la recuperación parcial, sólo 13 (13,7%) pacientes no alcanzan en ningún momento una recuperación en el periodo del seguimiento (15 años), mientras que 72 pacientes (75,8%) alcanzan una recuperación total en algún momento del periodo. El estudio utiliza curvas de supervivencia para establecer la probabilidad de alcanzar los estados de recuperación viéndose que esta tasa es muy baja al principio y a partir de los 4 años empieza a aumentar, manteniendo la progresión hasta los 10 años donde aparece un estancamiento. La media de tiempo para alcanzar la recuperación parcial es de 57,4 meses (IC 95% = 48,2-63,1), y de 79,1 meses si el criterio es la recuperación total (IC 95% = 71,9-84,1). Las 13 pacientes que no alcanzan la recuperación en ningún momento del estudio son consideradas de larga evolución ó con cronicidad.

Sunday, Reeman, Eckert y Halmi (1996) obtienen en un estudio de evolución a 10 años en una muestra de 51 pacientes con AN, con una tasa de recuperación del 49%, utilizando como criterio los GOC (General Outcome Category) de Morgan y Russell, que al establecer tres categoriass de recuperación definimos como criterio *débil*. Un 19,6% alcanzan el resultado *intermedio* y el 31,4% se categorizan como *mal resultado*. Bullik, Sullivan, Fear y Pickering (2000), por ejemplo, usan diferentes criterios de recuperación en cuanto a *buen*, *intermedio* y *mal resultado* en una muestra de 70 pacientes. Su interés es el de encontrar diferencias en actitudes frente a la alimentación, personalidad y el cuidado parental entre pacientes recuperadas y crónicas. Para ello distribuye su muestra, a la cual evalúa 12 años después de pasar por tratamiento, en tres niveles de estado: nivel recuperación total (n = 21, 30%) definida como ausencia de cualquier criterio diagnóstico de AN, peso corporal por encima del 85% del esperado y ausencia de atracones y/o purgas. El nivel de cronicidad (15, 21,4%) definida como presencia de un cuadro completo de TCA, y parcialmente recuperadas (34, 48,6%) todas aquellas que no se podían incluir en las dos anteriores categorías. En este estudio no hay factor temporal y la inclusión en una u otra categoría se hace por el cumplimiento de los criterios anteriores en el momento de la evaluación. Pese a establecer tres posibles resultados, la inclusión de los criterios psicológicos en la recuperación total, provoca que el porcentaje de esta tasa sea menor que en otros estudios con un criterio *débil* y sea mayor el porcentaje de recuperaciones parciales.

El estudio de Lowe et al. (2001) también utiliza dos sistemas diferentes, aunque compatibles, para valorar el resultado en dos periodos distintos. El estudio de 2001, a una evolución de 21 años, es la continuación de uno previo en el que se hizo un seguimiento a 12 años. Para el primero de ellos se utilizó como escala de resultado las categorías generales de resultado (GOC; General Outcome Category) de Morgan y Russell, mientras que en el estudio realizado en 2001 se usa la escala PSR (Psychiatric Status Rating Scale). Pese a ello, los autores defienden la compatibilidad de ambas medidas ya que, según ellos explican, se fundamenta en los mismos correlatos fundamentales sintomatológicos de recuperación de peso y presencia de menstruación. En una muestra de 84 pacientes de las que se había conseguido hacer el seguimiento a los 12 años, encuentran una tasa de mortalidad muy alta, con 14 pacientes fallecidas, de las cuáles, 12 pacientes presentaban AN. Los resultados del estudio muestran que 52 pacientes se encuentran sin diagnóstico de trastorno alimentario (PSR de 1, 2 o 3), lo cual no significa que hayan alcanzado un buen resultado. Según los criterios que establecen para ello, 39 pacientes (50,6%) han alcanzado un *buen* resultado (PSR = 1), con lo que 13 de ellas, pese a no presentar un TCA diagnosticable, no alcanzan un grado de recuperación, aunque los autores no explican convenientemente esta diferencia en su trabajo.

2.3.2.2. Tasa de recuperación en Bulimia Nerviosa

Pese a su relativamente reciente inclusión como cuadro diagnosticable, la BN ha sido objeto ya de una amplia atención en la literatura científica, y existen un gran número de estudios sobre evolución y seguimiento. En ellos podemos observar que en líneas generales, los niveles de recuperación y la larga evolución de estos cuadros, son similares a los observados en los casos de anorexia nerviosa. Keel y Mitchel (1997) por ejemplo, en una revisión sobre 56 series de pacientes con BN, encuentran un porcentaje promedio de recuperación del 50% y un 20% de casos con cronicidad. Más adelante, Keel y Brown (2010) realizan una revisión de los artículos (26) publicados en los anteriores 5 años, y en referencia a la BN encuentran que los índices de recuperación, al igual que en la AN, aumentan con el tiempo, un 27-28% en estudios de seguimiento a 1 año, en contraste a una tasa por encima del 70% en seguimientos a más 10 años. Los 5 primeros años después del primer contacto son cruciales para alcanzar la recuperación, es decir, que es en este periodo cuando es más alta la probabilidad de alcanzar la recuperación. El intervalo de tiempo de los estudios de seguimiento revisados por estos autores es de 1 a 20 años. Estiman que un 10% de las pacientes mantienen un curso crónico y que la mayoría de las pacientes que no llegan a

remitir se mantienen en la BN o pasan a la categoría diagnóstica de TCA-NE (mejoran en alguno de los criterios).

Fichter y Quadflieg (2004) en un estudio a 12 años sobre una muestra de 196 mujeres diagnosticadas con BN, realizan evaluaciones en 5 periodos de tiempo; al inicio del tratamiento, al final del tratamiento, a los 2, 6 y 12 años. Sus resultados muestran una mejoría de las pacientes durante y al final del tratamiento, que declina levemente en los dos años posteriores al mismo, para volver a la mejoría en los años posteriores. En el momento de mayor tasa de recuperación, se encontraba en el 70,1%. El 13,2% fueron diagnosticadas de TCA-NE, el 10,1% de BN tipo purgativo y se observó una mortalidad del 2%. Para los autores, estos resultados muestran que el curso de evolución en BN es más favorable que en AN. Estos resultados, aunque puedan parecer muy favorables, están en consonancia con otros estudios que presentan tasas de recuperación mayores que los observados en AN.

Por ejemplo, Keller, Herzog, Lavori, Bradburn y Mahoney (1992) encuentran en un estudio sobre 30 mujeres con BN a 3-3½ años lo que ellos denominan una tasa “sorprendentemente baja de recuperación y alta de cronificación”. Es difícil entender esta expresión, ya que en sus resultados los autores obtienen un 69% de probabilidad de recuperación a 3-3½ años tras el inicio del tratamiento. La probabilidad acumulada de recaer en BN es del 63% a los 6½ años de la recuperación, y la probabilidad de recuperación tras una primera recaída es de un 50% tras 6½ años. Es necesario señalar que para los autores la recuperación viene definida como la ausencia “o presencia mínima” de sintomatología por un periodo de 8 semanas consecutivas, siendo este un criterio ciertamente *débil*.

La revisión realizada por Steinhausen (2009) sobre 79 series de pacientes (N = 5.653) revela datos y conclusiones interesantes. Los estudios revisados en su meta-análisis plantean la recuperación como tres posibles opciones: a) como parte de una terna de posibles resultados (recuperación, remisión y cronicidad), b) como una opción de dos posibles, usualmente combinado con la cronicidad, y c) como único criterio. Así mismo, encuentran 22 sinónimos de recuperación tales como “abstinencia”. De acuerdo con los 27 estudios en los que se categoriza el resultado en tres niveles, los datos muestran unos valores medios de cerca del 45% para la recuperación completa de las pacientes, un 27% de media muestran remisión o mejoría y un 23% de media presentan un curso crónico de la enfermedad. Cuando se utilizan dos valores de recuperación, los autores encuentran unas tasas medias en otros 27 estudios revisados de 60% para la recuperación y 30% para la cronificación. Diecinueve de

estos estudios presentan datos adicionales de migración a otros cuadros diagnósticos de TCA, estableciendo en 10% la media de pacientes que entran en esa condición.

2.3.2.3. Tasa de Recaída

La mayoría de los estudios demuestran la alta probabilidad de recaídas de las pacientes y la dificultad para alcanzar una recuperación completa y satisfactoria. Strober (1997) encuentra que la mayor probabilidad de recaída se produce en los 12 meses posteriores al alta. En ese mismo estudio, usando un modelo de Cox de riesgos proporcionales, define que una recaída temprana es un predictor de cronificación a largo plazo. En este trabajo, los autores plantean la posibilidad de diferenciar dos tipos de recaídas en función de cuando se produzcan. *Recaída post-alta* sería aquella en la que el paciente ha alcanzado un peso adecuado y el ciclo menstrual pero no ha llegado a la recuperación clínica. La recaída post-alta se produce cuando la paciente vuelve a un peso por debajo del 85% esperado. Un 29,5% (28) de las pacientes de su estudio recayeron después del alta sin haber alcanzado la recuperación. La *recaída post-recuperación* ocurre evidentemente cuando se produce una exacerbación de la enfermedad una vez alcanzada una recuperación parcial o total. Las curvas de supervivencia (Kaplan-Meyer) muestran que la mayor probabilidad de recaída se produce en los primeros 12 meses. Así mismo, encontraron 8 recaídas tras la recuperación parcial y 5 tras la recuperación total (ninguna de estas 5 pacientes volvió a desarrollar un cuadro completo). La media de tiempo en que se producían estas recaídas fue de 7,8 y 9,2 meses respectivamente tras alcanzar la recuperación parcial o total.

Eckert et al. (1995) encuentran también que la mayoría de las recaídas son tempranas. Asumen una definición de *recaída* en casos de AN como la primera pérdida de peso por debajo del 85% del peso esperado en cualquier momento después de la hospitalización. De su muestra de 76 personas con AN, solamente 43 habían alcanzado un peso adecuado al alta hospitalaria. De esas 43, 18 (42%) recayeron, según su definición, en el primer año tras el alta. Observan que si la paciente mantiene el peso durante un año su probabilidad de no recaer mejora considerablemente. Sumando a las anteriores 43, 23 pacientes más que recuperaron peso durante el periodo de seguimiento, encuentran que 24 (37%) recaen después de 1 año de haber recuperado el peso.

Keller et al. (1992) encuentran también una alta probabilidad de recaída en pacientes con BN. La probabilidad acumulada de recaer después de una recuperación es del 63% a las 78 semanas (6 años y medio) después de dicha recuperación. Además, de las pacientes que se recuperan de esta recaída, el 50% vuelven a recaer en BN de 10 a 85 semanas después de esta segunda recuperación. Otro estudio sobre pacientes con BN a 5 años de seguimiento y con intervalos de evaluación cada 15 meses, Fairburn, Cooper, Doll, Norman y O'Connor (2000) encuentran menores proporciones de pacientes que recaen a cualquier cuadro alimentario del DSM-IV en cada punto de seguimiento (punto 3, 32% [8/25]; punto 4, 33% [9/27]; punto 5, 26% [8/31]), aunque estas tasas de recaídas se muestran de forma constante en los 5 años de seguimiento.

2.3.2.4. Migración hacia otro cuadro diagnóstico (crossover)

En un trastorno de evolución tan larga como los TCA es altamente probable que se dé un cambio hacia otros cuadros diagnósticos. Se dan tres circunstancias a tener en cuenta al tratar el tema de la migración. Por un lado, se observa una continuidad entre los dos cuadros diagnósticos principales de AN y BN en cuanto a la edad de inicio, en la que se puede apreciar que hay un solapamiento entre ambas. Por otro lado, es alto el porcentaje de pacientes con BN que tienen una historia de AN previa al trastorno, o bien, se observa un alto porcentaje de pacientes de BN en las que ha habido conductas anteriores de control del peso que podrían considerarse subclínicas (Toro, 1996). En tercer lugar, en los cuadros de AN de tipo purgativo aparecen síntomas propios de la BN, como son los episodios de los atracones y las conductas purgativas.

Steinhausen (2009) encuentra información detallada sobre la migración diagnóstica en 23 estudios revisados sobre BN en los que más de una quinta parte de los pacientes cumplen con este criterio, donde la mayoría de ellos (16%) hacen un cambio hacia cuadro de TCA-NE (en la mayoría de los casos de tipo bulímico), y cerca del 6% migran hacia un curso de evolución de AN. Además, unos pocos pacientes derivan hacia el Trastorno por Atracón (TA), sin conductas compensatorias.

En una muestra de 147 pacientes de Atención Primaria en Alemania, diagnosticadas de AN y BN (76 y 71 respectivamente), van Son, van Hoeken, van Furth, Donker y Hoek (2010) no encontraron ninguna paciente que evolucionara a otro cuadro alimenticio en el subgrupo de AN con un seguimiento durante un periodo medio de 4,8 años. Sin embargo, en el caso de

pacientes con BN, un 20% obtuvieron un diagnóstico de TCA-NE (incluidos 11 casos de Trastorno por Atracón). No detectaron ninguno cambio hacia un curso de AN.

En otro estudio llevado a cabo en Dinamarca por Clausen (2008), con el objetivo de estudiar el tiempo de evolución y las variables predictoras para la remisión en pacientes con TCA, se examinó a 78 pacientes (35 AN, 30 BN y 13 TCA-NE), durante dos años y medio después de la entrevista inicial. Al final de este seguimiento corto habían ocurrido 5 migraciones o evoluciones: 1 paciente con BN había pasado a ser diagnosticada de AN tipo purgativo, mientras que 4 pacientes con AN habían pasado a BN.

Parece ser más frecuente la migración de la AN a la BN que al revés, hablando de cuadros completos, lo cual concuerda con los datos de Eckert et al. (1995) en el que una alta proporción de pacientes con AN desarrollaban síntomas bulímicos (atracones y purgas). Un 64% de la muestra de pacientes con AN desarrollaban episodios de atracones tras la primera hospitalización en algún periodo del seguimiento, 57% de ellas semanalmente al menos, y la mayoría presentaba conductas purgativas. Durante el año previo al seguimiento, que fue de 10 años, el 41% tenían atracones y purgas, mientras el 34% de las pacientes presentaban conductas purgativas. Los autores hacen notar que hay un claro patrón de estabilidad en estos síntomas y aquellas pacientes que empezaban a desarrollarlos no lo dejaban durante varios años. Otra cuestión es la de la transición de un cuadro completo a un TCA-NE, que es sin duda el caso más frecuente, pero que en opinión de muchos autores (y por lógica) tiene más que ver con procesos de recuperación o estadios de sintomatología más leve realmente, que con un cambio/migración en el cuadro diagnóstico de TCA.

2.4. RESUMEN DEL CAPÍTULO

Este Capítulo recoge las dificultades para definir el termino Recuperación en TCA entre los expertos y alguna de las propuestas realizadas en este área. Esta dificultad en el acuerdo entre los criterios que definen cuándo una paciente está recuperada, explica la heterogeneidad en las tasas de recuperación entre estudios. De esta misma manera se puede encontrar las dificultades de delimitar una tasa de recaída o una tasa de recurrencia. Otra dificultad añadida es la de que parece existir un curso de evolución de la enfermedad en el que se puede dar una transición de una categoría diagnóstica a otra, proceso denominado “migración”. Por último se ha realizado una revisión de la literatura científica y se han presentado resultados acerca de las tasas de recuperación, recaída y migración en los que se observa la alta probabilidad de que las personas con TCA mantengan en el tiempo síntomas o secuelas del trastorno.

CAPÍTULO 3. FACTORES PRONÓSTICOS

3.1. INTRODUCCIÓN AL CAPÍTULO

La elevada complejidad de los trastornos alimentarios conlleva el que se haya intentado dar explicación a su origen y desarrollo desde diferentes perspectivas teóricas, dando unas veces más importancia a unos factores que a otros, como hemos planteado en el Capítulo 2. Las múltiples perspectivas teóricas ha generado el tener una visión más amplia de los distintos factores implicados en la génesis de un TCA. Así, por ejemplo, se ha abordado su estudio desde los factores dinámicos, o bien desde la influencia de los factores familiares o desde una perspectiva centrada en las contingencias. En todos ellos, sin embargo, y quizás sin querer hacerlo, se ha avanzado y completado un cuadro general que nos da idea de la gran complejidad de estos trastornos.

Gracias a ello, los estudios sobre los factores que influyen en el desarrollo y evolución de los TCA han podido explorar una amplia gama de factores implicados. En el presente Capítulo se hace una revisión de los resultados obtenidos por la investigación en este área y se proponen aquellos factores que han demostrado su vinculación más estrecha con la evolución y el pronóstico de la patología alimentaria.

3.2. ESTUDIOS SOBRE FACTORES PRONÓSTICOS EN EL PROCESO DE RECUPERACIÓN

Los datos recogidos en la literatura sobre factores pronósticos vienen en gran medida de los estudios de seguimiento y de evaluación de resultados de intervenciones terapéuticas. Estos factores se asocian con la buena o mala evolución de las pacientes tras una intervención terapéutica, y proporcionan información para poder detectar aquellos casos que pueden requerir intervenciones más intensas o prolongadas. En general, de estos estudios se desprende una conclusión lógica: a mayor cantidad y severidad de los síntomas, peor pronóstico del caso clínico. Algunos datos resultan contradictorios entre los diferentes diagnósticos. Por ejemplo, el tiempo de evolución, que parece tener un efecto sobre el pronóstico en la AN no parece tenerlo sobre la evolución en BN.

De forma general, las pacientes de AN parecen presentar un peor pronóstico a 5 y 9 años que las pacientes de BN (Herzog et al., 1999; Fichter y Quadflieg, 1997), los casos de TCA-NE parecen tener un mejor pronóstico que los casos de AN (Strober, Freeman y Morrell, 1999) y por otro lado, los casos de AN de subtipo purgativo presentan unas tasas de recuperación peores que en los casos del subtipo restrictivo (Herzog, Schellberg y Deter, 1997; Pike, 1998; Fichter y Quadflieg, 1999).

Los estudios sobre factores pronósticos de la evolución de los TCA se han centrado en varios factores, pero hay autores que, como Clausen (2008), señalan que los resultados no son consistentes. Algunas de las variables que el autor anterior encuentra en la literatura como las más relevantes son: a) el diagnóstico; las pacientes con BN parecen tener una mejor evolución que las pacientes con AN. A su vez las pacientes con AN del subtipo purgativo suelen hacerlo peor que las pacientes con AN del subtipo restrictivo, y ambas peor a su vez que las pacientes con TCA-NE; b) la duración de la enfermedad; en varios estudios se observa un peor pronóstico a mayor duración de la enfermedad en ambas poblaciones, AN y BN; c) la edad de debut en la enfermedad; ésta aparece en la literatura con un efecto diferenciado, en AN una edad alta de inicio y en BN una edad temprana, parecen dificultar el proceso de recuperación; d) el Índice de Masa Corporal; un IMC bajo al inicio del tratamiento o al final de éste también aparecen como variables de mal pronóstico en AN; e) los síntomas alimentarios severos, tales como las purgas, atracones y uso de laxantes y/o diuréticos también se muestran como factores de mal pronóstico en ambas patologías, y finalmente, f) el pobre funcionamiento social, que parece predecir un mal resultado de tratamiento en ambos cuadros clínicos.

Se puede afirmar que los estudios sobre los factores pronósticos muestran una gran heterogeneidad en sus resultados. Así, en dos completas revisiones (Steinhausen, 2002; Steinhausen y Weber, 2009) sobre los estudios de *resultado* en los cuadros clínicos de AN y BN, recogiendo estudios realizados a lo largo de 50 y 25 años respectivamente, los autores no encuentran datos concluyentes. Del mismo modo, aparecen estudios en los que factores como la edad de inicio en el trastorno o el tiempo de evolución son indicadores de mal pronóstico, en contraste con otros estudios en los que estos factores no muestran efecto sobre la evolución de la enfermedad. No obstante, la presencia de varios estudios indicando la importancia de ciertos factores en la evolución de los TCA debe mostrar una línea de actuación, y puede ofrecer una mejor comprensión de estos trastornos.

Un aspecto fundamental a tener en cuenta es el de la mortalidad, elevada en estos trastornos, y los estudios sobre factores pronósticos pueden aportar información útil en el sentido de reducir la tasa de mortalidad. Es por esto que hemos recogido los factores más estudiados y que han ofrecido algún resultado en este sentido para llevar a cabo nuestro estudio de los factores pronósticos en nuestra muestra. A continuación presentamos los distintos factores que más apoyo empírico han encontrado en la investigación.

3.3. TIPOS DE FACTORES PRONÓSTICOS

3.3.1. Factores individuales

Estos factores son con diferencia los que más atención han recibido por parte de los estudios realizados, e incluyen factores referentes a la evolución y a la presentación del trastorno y su sintomatología, la personalidad y las características individuales, y otros factores, como la comorbilidad.

Fichter, Quadflieg y Hedlund (2006) encuentran 4 factores significativos en su estudio de seguimiento a 12 años sobre una muestra de 103 mujeres con AN, fueron los siguientes: los problemas sexuales, la impulsividad, la mayor duración del tratamiento de ingreso hospitalario, y la mayor duración del trastorno antes del ingreso hospitalario. A través de una regresión logística, explica con estas 4 variables el 45% de la varianza del resultado (establecido en tres niveles: bueno, intermedio y pobre). En otro estudio realizado con pacientes con BN, para Keel (1999), fueron el tiempo de evolución previo al diagnóstico y el consumo de sustancias los factores que indicaban un peor pronóstico.

La edad de inicio del trastorno y el tiempo de evolución se han planteado como factores relevantes en la mayoría de los estudios, aunque no han recibido apoyo empírico de forma unánime. En AN, Steinhausen (2002) encuentra que la mayoría de estudios plantean una menor edad de inicio como un factor de buen pronóstico, así como una menor duración de los síntomas, y una menor duración del ingreso hospitalario. Sin embargo, este mismo autor encuentra dos estudios en los que la temprana edad de inicio resulta indicador de mal pronóstico para el cuadro clínico de la AN. Para otros como Ratmasuriya et al. (1991) o Swift (1982), la relación entre una edad más alta de inicio de la AN y un peor pronóstico es muy clara. Así mismo, van Son, van Hoeken, van Furth, Donker y Hoek (2010), en un estudio realizado con información recogida de los médicos de Atención Primaria, encuentra que las

pacientes a las que se les había detectado el trastorno antes de los 19 años, alcanzaban la recuperación con más probabilidades que aquellas a las que se les detectaba a partir de los 20 años de edad, tanto para el caso de la AN como para los casos con BN. No obstante, este estudio es necesario señalar que presenta graves limitaciones, y sólo plantea la edad en la que se produce el diagnóstico, y no la del inicio del trastorno.

Aunque Steinhausen y Weber (2009) encuentran sólo tres estudios, de un total de 79 estudios revisados, en los que una baja edad de inicio en la BN sea favorable, en cambio si encuentra más apoyo empírico a que una menor duración de la enfermedad es indicador de buen pronóstico.

La severidad de los síntomas ha aparecido en diversos estudios como un factor de mal pronóstico. En AN por ejemplo, Keel y Brown (2010) encuentran que un menor bajo peso deseado en el momento del alta hospitalaria, es un factor de riesgo para la recaída en AN. En BN, la comorbilidad psiquiátrica y la severidad de los síntomas aparecen como indicadores de un resultado pobre/mal resultado (Bøghet, Rokkedal y Valbak, 2005). Una mayor preocupación por el peso y/o la figura –que es un síntoma principal tanto en AN como en BN– parece también estar asociado a un mayor riesgo de recaídas (Keel, Dorer, Franko, Jackson y Herzog, 2005) en ambos trastornos, y siguiendo la misma línea respecto a los síntomas principales, Peterson y Crow (2000) indican que la frecuencia de atracones predice la evolución en BN en el sentido de que a mayor frecuencia de atracones, la evolución de la enfermedad empeora.

Al hablar de la severidad de los síntomas, es evidente que en la AN, uno de los factores que más se ha tenido en cuenta es el de la pérdida de peso de las pacientes. Se trata de una variable accesible que aparece en todo estudio que se haga sobre la AN. Pese a ello, el peso –o más concretamente el Índice de masa corporal, que es un índice de salud – la evidencia empírica lo muestra como un indicador controvertido en TCA.

En la mayoría de los estudios, un mejor IMC al inicio del tratamiento o al alta hospitalaria (Fichter y Quadflieg, 1999; Gowers, Norton, Halek y Crisp 1994) es indicador de buen pronóstico de las pacientes con AN y reduce las probabilidades de recaída en los seguimientos. Sin embargo, en otros estudios carece de valor pronóstico de la evolución de las pacientes (Bryant-Waugh, Knibbs, Fosson, Kaminski y Lask, 1988; Santonastaso, Pantano, Panarotto y Silvestri, 1991; Jarman, Rickards y Hudson, 1991). Morandé, Graell y Blanco

(2014) llegan a valorar que una mayor pérdida de peso ($IMC < 13 \text{ Kg/m}^2$) es un factor de mal pronóstico con una baja evidencia empírica en la literatura científica.

Steinhausen, Grigoriu-Serbanescu, Boyadjieva, Neumärker y Metzke (2008) describen, en un estudio realizado en 5 ciudades europeas sobre los predictores de re-ingreso hospitalario en pacientes con AN, que las readmisiones repetidas se asocian con un menor peso al ingreso y menor peso recuperado durante el ingreso. Estos resultados coinciden con los de Hebebrand, Hammelmann y Herzog (1997), en que una menor ganancia de peso durante el ingreso contribuye a un peor resultado y curso de evolución en los cuadros clínicos de AN. Más estudios se han centrado en la rapidez con la que se puede recuperar el peso una vez iniciado el tratamiento como factor pronóstico. Por ejemplo, Castro, Gila, Puig, Rodríguez y Toro (2004) encuentran que una ganancia de peso menor a 150 gramos al día en el ingreso hospitalario de sus pacientes, está asociada a un mayor porcentaje de readmisiones de esas pacientes. Una rápida recuperación de peso en el inicio del tratamiento puede indicar una buena respuesta al mismo, una mayor motivación de la paciente y puede revertir los efectos negativos de la inanición, todo lo cual mejora el afrontamiento de la enfermedad.

Otra larga serie de estudios trabajan también los factores pronósticos relacionados con la personalidad. Por ejemplo, Bulik y Sullivan (2000) plantean que el peor pronóstico lo presentan las pacientes con AN con mayor perfeccionismo y evitación del daño, con peores cuidados maternos y paternos, y con más dificultad para autodirigirse y cooperar en distintos contextos. Strober y Freeman (1999) insisten en que la presencia de fobia al peso y una peor imagen corporal predicen un peor pronóstico en AN, siendo el pronóstico más benigno cuando estos factores no están presentes, como puede ocurrir en los cuadros atípicos.

Una vez más, parece claro que la personalidad obsesivo-compulsiva empeora el pronóstico en los casos de AN, lo cual no parece ocurrir con la comorbilidad con TOC (Steinhausen, 2002). En contraste, en los cuadros clínicos de BN, Fichter y Quadflieg (1997) encuentran que la introversión, el perfeccionismo elevado y la inestabilidad emocional no contribuyen de forma significativa al pronóstico, pero se ha detectado que la impulsividad o la baja autoestima sí contribuyen a un mal pronóstico en este trastorno (Herzog, Nussbaum y Mamor, 1996). Por último, Steiger y Stotland (1996) indican que la comorbilidad con el trastorno de personalidad límite empeora el pronóstico, tanto en la AN como en la BN.

3.3.2. Factores familiares y sociales

Los factores familiares y las alteraciones de este contexto son bien conocidos en TCA por las implicaciones en la evolución de la enfermedad o en el proceso de recuperación. Por ejemplo, se ha constatado una elevada presencia entre los cuidadores, de cuadros de ansiedad y de tipo depresivo (Berbel et al., 2010), aunque estos pueden ser debidos a un efecto de la convivencia con el paciente durante varios años. Pese a esto, ha sido muy estudiado el ambiente familiar como un precursor de la enfermedad y como un elemento importante de cara a la recuperación de las pacientes, y si bien, aunque existe la posibilidad de que exista un factor genético como antecedente o precursor de la enfermedad, no se han hallado resultados concluyentes en este sentido. Se han estudiado sobre todo los antecedentes familiares de problemas psiquiátricos o de abuso de sustancias, así como las interacciones familiares o aspectos específicos como la Emoción Expresada (EE), que ha recibido una gran atención en los últimos años. Por ejemplo, Steinhausen et al. (2008), en un estudio sobre factores predictores de re-hospitalización, valoran de forma estandarizada la presencia de 9 aspectos presentes en la historia familiar de las pacientes con TCA, y fueron los siguientes: presencia de trastornos afectivos, de abuso de sustancias, de un perfil obsesivo-compulsivo, de perfil de ansiedad elevada, de trastornos somatoformes, y de esquizofrenia en padres o hermanos de las pacientes del estudio. De estos factores, sólo la presencia del abuso de alcohol y un trastorno alimentario en un familiar, fueron los más relevantes como potenciales indicadores de re-hospitalización. Los autores plantean la posible combinación de un factor genético en estas pacientes y un entorno familiar caracterizado por un elevado estrés y una baja respuesta al tratamiento.

Toro, Castro y Cruz (2000) no encuentran pruebas contundentes del efecto de las prácticas de crianza en la evolución a corto plazo de la AN, aunque si aportan que la percepción de rechazo por parte de las pacientes tiene un efecto a corto plazo, empeorando el pronóstico en el proceso de la recuperación.

Ratnasuriya et al., (1991) hallan en su estudio, como un factor de mal pronóstico, problemas en las relaciones familiares premórbidas, aunque los autores no investigan en profundidad este factor. Las relaciones familiares fueron evaluadas en una entrevista semiestructurada y valoradas de forma dicotómica, como ausencia-presencia de un contexto familiar alterado. La presencia de las relaciones familiares problemáticas se relacionaba estadísticamente con un mal resultado de las pacientes. Es posible también, que aspectos

cognitivos y comportamentales de los padres, relacionados con la comida, influyan en el riesgo de desarrollar un TCA, y a su vez dificulten el proceso de recuperación si no son tenidos en cuenta (Canals et al., 2009).

Un curioso estudio realizado por Tozzi, Sullivan, Fear, McKenzie y Bullick (2003) centrado en la percepción que tienen las propias pacientes sobre las causas de su enfermedad y de su recuperación, nos habla de cómo una de las causas más comúnmente mencionadas por las pacientes es una familia disfuncional. En este estudio se incluía en esta categoría aspectos como por ejemplo, un pobre cuidado parental, la privación afectiva, un excesivo control parental, tensiones familiares o el abuso emocional. Un gran porcentaje de pacientes que habían superado la enfermedad hablaban de cómo estas características familiares eran consideradas por ellas mismas como generadoras del TCA.

La Emoción Expresada (EE) es un constructo inicialmente utilizado en el ámbito de la esquizofrenia y surge al estudiar los factores que influyen en la recaída de estos pacientes al recibir el alta hospitalaria. La investigación sobre este tema ha demostrado que la EE es un indicador fiable de recaída tanto en familias de pacientes con esquizofrenia como en pacientes depresivos (van Furth, van Strien, van Son y van Engeland, 1993), y rápidamente fue aplicado a otros trastornos mentales de larga duración. La EE se compone de cinco componentes denominados sobreimplicación, criticismo, la hostilidad, la calidez y comentarios positivos. El nivel de EE elevado de la familia se obtiene solamente a partir de los componentes de Criticismo o Comentarios críticos, Hostilidad y Sobreimplicación Emocional, que son los que han mostrado el mayor valor predictivo en relación a la recaída (Espina et al., 1999). Estos tres factores componen un valor de la intensidad emocional con la que las familias establecen interacciones entre los miembros. El trabajo en esta área ha permitido desarrollar herramientas específicas de evaluación como el Camberwell Family Interview o Entrevista Familiar de Camberwell (Vaughn y Leff, 1976), que es una entrevista semi-estructurada y grabada, y que es el método más utilizado para la evaluación de la EE. Esta línea de investigación ha permitido, en los últimos años, entender de mejor forma como los factores familiares influyen en el desarrollo y mantenimiento de los TCA, y desarrollar intervenciones terapéuticas familiares que parecen mejorar el pronóstico de las pacientes (Treasure, Gavan, Todd y Schmidt, 2003). La investigación ha mostrado que valores altos de EE, es decir, familias en las que las interacciones están dominadas por una elevada crítica, exigencia y vínculos muy cerrados y absorbentes, correlacionan con un peor pronóstico y menores probabilidades de alcanzar la recuperación. Kyriacou et al. (2008), por ejemplo, encuentran valores muy altos

de EE, en criticismo y sobreimplicación en familias de TCA, comparados con un grupo control de padres de adolescentes sanas. Sin embargo, no queda demostrado en los diferentes estudios si los altos niveles de EE son previos al trastorno o una consecuencia del estrés producido por el cuidado de un familiar con un trastorno psiquiátrico grave como un TCA.

En cuanto a los factores sociales, estos han recibido una menor atención en la mayoría de los estudios como factor pronóstico. No obstante, si existen indicios de que factores como una buena adaptación psicosocial o la presencia de amigos cercanos son factores de buen pronóstico en ambas patologías. Por ejemplo, Ben-Tovim et al. (2001) encuentran que un buen funcionamiento social entre iguales es un buen indicador pronóstico en BN, y Keller, Herzog, Lavori, Bradburn y Mahoney (1992) encuentran también que un mayor número de amigos cercanos supone un factor que favorece el proceso de recuperación.

Strober, Freeman y Morrell (1997) encuentran una asociación estadísticamente significativa entre un curso crónico de la enfermedad y una historia premórbida de problemas en las relaciones sociales. Otros estudios relacionan el grado de adaptación social con el pronóstico (Eckert, Halmi, Marchi, Grove y Crosby, 1995; Herzog et al., 1997) en el sentido de que una mejor adaptación social favorece una evolución positiva de las pacientes con AN.

3.4. RESUMEN DEL CAPÍTULO

En general, pese a la gran cantidad de estudios realizados, muchos autores resaltan la poca consistencia de los factores pronósticos estudiados, la heterogeneidad entre los diferentes estudios y en los resultados ofrecidos por los distintos diagnósticos. Un aspecto que aparece común a los distintos tipos de TCA es que a mayor severidad de síntomas o mayor comorbilidad con otros problemas psicosociales y/o psiquiátricos, la respuesta al tratamiento es peor y la evolución menos favorable. En AN, una mayor duración del trastorno, del tratamiento o la necesidad de ingresos hospitalarios parecen indicadores de mal pronóstico (Keel y Brown, 2010; Fichter et al., 2006). Los estudios en BN parecen indicar, por otro lado, que los indicadores de mal pronóstico se relacionan con la comorbilidad psiquiátrica y la severidad de los síntomas como ciclos de atracones/purgas muy frecuentes, y presencia de conductas impulsivas (Clausen, 2008), o familiares como el consumo de alcohol. En cuanto a factores sociales, es escaso el efecto de ellos encontrado, aunque hay que resaltar el estudio de Clausen (2008) donde aparecía la falta de amigos cercanos en los trastornos incompletos.

La AN tiende a tener un peor pronóstico y tiempos de tratamiento mayores que la BN, y dentro de la AN, siendo los trastornos inespecíficos o incompletos los que mejor resultado parecen obtener en los estudios (Herzog et al., 1997; Strober et al., 1999; Pike, 1998).

CAPÍTULO 4. CALIDAD DE VIDA EN LOS TRASTORNOS ALIMENTARIOS

4.1. INTRODUCCIÓN AL CAPÍTULO

En este Capítulo se presenta la conceptualización de los términos “Calidad de Vida” (CV) y “Calidad de Vida Relacionada con la Salud” (CVRS), que en muchos estudios aparecen utilizados de forma indistinta. Se realiza una breve descripción de sus orígenes recientes en el ámbito de la salud y de su rápido desarrollo. La utilidad del concepto se comprueba por su amplio uso en diversas áreas de la salud y de la investigación, especialmente en lo relativo al estudio de evaluación de resultados de intervenciones terapéuticas y a la evaluación del estado de salud de poblaciones.

Asimismo se presenta una revisión de los instrumentos que se han desarrollado para la evaluación de la CV en general y de aquellos desarrollados específicamente en el área de los TCA. Por último se hace una revisión de los principales resultados obtenidos en la literatura científica sobre la CV en el área de los TCA.

4.2. CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

El concepto de Calidad de Vida, surgido de las Ciencias Sociales, se empieza a utilizar en el ámbito médico dentro del entorno de la lucha contra el cáncer, cuando se quiso comprobar si los tratamientos médicos no solamente incrementaban la supervivencia de los pacientes, sino si además, estos tratamientos, mejoraban su percepción de bienestar personal. Para Naughton, Shumaker, Anderson, y Czajkowski (1996), la Calidad de Vida es la percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para la persona, o dicho de otra forma, la capacidad para llevar a cabo las actividades diarias a pesar del estado de salud. Como vemos es una definición basada en la funcionalidad. Con este constructo se intenta evaluar el impacto que la enfermedad y el tratamiento tienen en la percepción del bienestar por parte del paciente. Conviene recordar que la idea de “bienestar”, pese a resultar ambigua, forma parte de la definición de salud de la Organización Mundial de Salud (OMS), aceptada internacionalmente. Cuando este concepto empieza a ser aplicado al ámbito sanitario se pasa a definirlo como “Calidad de Vida Relacionada con la Salud” (CVRS), término que hace referencia clara a su aplicación al estudio del impacto que tiene la enfermedad en las personas y las poblaciones.

Si bien representa un avance importante, no existe aún un consenso claro acerca de la base conceptual del término. En primer lugar, hay que admitir que la percepción de los individuos sobre su propio estado de salud depende en gran medida de aspectos culturales, así como de sus propios valores o creencias. Además, se supone que las personas son capaces de hacer evaluaciones acertadas acerca de su estado de salud, separándolo de otras variables como ingresos, estatus o relaciones personales.

Patrick y Eriksonn (1993), definieron el término CVRS como un índice en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida, en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud. Esta definición puede entenderse también como una definición basada en la utilidad, es decir, en la contraposición de años de vida útiles frente a años de vida inútiles.

Tradicionalmente, se ha evaluado la enfermedad y la respuesta al tratamiento basándose en índices objetivos de recuperación, supervivencia, entre otros, realizados por los profesionales de la salud. Sin embargo, actualmente se reconoce que la carga personal de la enfermedad no se puede describir exclusivamente con parámetros clínicos de dicha enfermedad. Es decir, las medidas que se enfocan únicamente a dimensionar la severidad clínica de la enfermedad pueden no calibrar sus efectos en la calidad de vida de los pacientes.

Por ello, de forma cada vez más clara, la investigación de la enfermedad va mas allá del estudio de sus manifestaciones objetivables hasta llegar al conocimiento de la morbilidad personal del paciente, es decir, los efectos que la enfermedad y sus tratamientos tienen en el funcionamiento y satisfacción de su vida (Jones-Caballero y Peñas, 2002), más si cabe cuando tenemos en cuenta la prevalencia en las sociedades occidentales de enfermedades de curso crónico, para las cuáles no existe una curación completa, y en cuyo caso se busca atenuar los síntomas, evitar complicaciones o mejorar el nivel de vida de los pacientes.

Este concepto, esencialmente incorpora la percepción del paciente, como una necesidad de cara a la evaluación de resultados en la salud, haciendo necesario para ello, desarrollar los instrumentos necesarios para que esa medida sea válida y fiable, y que aporte evidencia empírica con base científica al proceso de toma de decisiones en salud (Schwartzmann, 2003). Esta autora, apunta que el modelo biomédico se olvida a veces de que el estado de salud está claramente influenciado por aspectos psicológicos como el estado de ánimo, así como por los

factores sociales y ambientales, siendo éstos aspectos los más importantes a la hora de que las personas valoren su estado de salud.

En oposición al enfrentamiento entre los enfoques objetivo y subjetivo de la evaluación de la salud (evaluación por el profesional *versus* evaluación por el paciente), Dickey, Wagenaar, y Stewart (1996) proponen un modelo informacional, en el que se da el mismo valor a la información obtenida mediante la observación recogida por el clínico, como a la información recogida por el paciente y la percepción familiar de la sobrecarga.

Siguiendo a Patrick y Erickson (1993), la vida tiene dos dimensiones: cantidad y calidad. Cantidad, como decíamos previamente, se puede expresar en términos médicos como esperanza de vida, mortalidad o morbilidad, entre otros. En contraste, la idea de calidad, responde a los valores que no pueden ser expresados de forma cuantitativa, y que hacen referencia a una evaluación subjetiva de la realidad. Los datos sobre Calidad de Vida (CV), pueden ser utilizados para estimar y comparar el impacto de una enfermedad sobre el bienestar de la persona, para comparar el resultado de diferentes modalidades de tratamiento o diferenciar distintas medidas terapéuticas con pocas diferencias en su efectividad. Aaronson, Bullinger y Ahmedzai (1988) proponen cuatro áreas que debe comprender la evaluación de la calidad de vida: 1) el estatus de funcionamiento físico, 2) los síntomas físicos relacionados con la enfermedad y el tratamiento, 3) el funcionamiento psicológico, y por último, 4) el funcionamiento social. Además proponen la valoración en áreas específicas adicionales para una población o enfermedad, en caso de ser necesarias, para mejorar la evaluación de la CV.

4.3. INSTRUMENTOS PARA LA MEDICIÓN DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

El constructo CVRS ha contado desde sus orígenes con dos vías bien definidas para realizar la evaluación, y en consecuencia, se han desarrollado dos tipos de instrumentos de evaluación. Esta división se hace en función de las características de la muestra o de la persona del que se desea tomar la medida, y por otro lado, de los objetivos establecidos en la medición a realizar. Es decir, se plantea una diferencia importante si se pretende medir la CVRS en una población general o en una población específica, digamos, afectada por un mismo problema de salud o condición. Por otro lado, no valdrán los mismos instrumentos si el objetivo de la medición es comparar la población general, que si pretendemos establecer

diferencias en los resultados de un tratamiento para una población definida. Para ello se han desarrollado dos tipos de instrumentos de evaluación de CVRS: medidas genéricas y medidas específicas.

4.3.1. Instrumentos de evaluación genéricos

Son los primeros instrumentos en ser desarrollados dentro de este campo. La evaluación de resultados basada en el paciente ha conseguido establecerse en la investigación y en la intervención sanitaria, por lo que se ha buscado una medida rápida y fácil de realizar. Los instrumentos genéricos actualmente más extendidos y utilizados son, posiblemente, los Medical Outcomes Studies (MOS) Short-form Scales. Existen tres versiones de estos instrumentos: la versión de 36 ítems, el SF-36 (Ware y Sherbourne, 1992), la versión con 12 ítems, el SF-12 (Ware, Kosinski y Keller, 1996) y menos extendida, la versión de 20 ítems, el SF-20 (Stewart, Hays y Ware, 1988). El primero de ellos, la escala SF-36, realiza una evaluación del estado de salud del paciente en ocho dimensiones (la función física, la función social, las limitaciones del rol, los problemas físicos, los problemas emocionales, el dolor, la vitalidad, la salud mental y la percepción de salud general), aunque más tarde los autores propusieron un método para extraer dos índices de este instrumento: un Resumen del Componente Físico (Physical Component Summary ,PCS) y un Resumen del Componente Mental (Mental Component Summary, MCS), con la intención de poder reducir la medida a dos componentes sin perder información (Ware et al., 1994).

Pese a ser estos los instrumentos más utilizados, existen otros instrumentos de medida de CVRS genéricas, como por ejemplo, el World Health Organisation QoL Assessment Scales (WHOQOL) y el WHOQOL-BREF, desarrolladas por la Organización Mundial de la Salud, (WHOQOL, Group 1998a y 1998b) o el Assessment of Quality of Life (AQoL) de Hawthorne, Richardson y Osborne (1999).

4.3.2. Instrumentos de evaluación específicos

Como se planteaba anteriormente, el trabajo en poblaciones específicas, o bien, el diseño de los estudios que se quieren realizar, puede requerir de una medida específica capaz de discriminar variaciones debidas a cambios concretos de un tipo determinado de variables, o bien, los efectos que en determinadas variables se pueden estar produciendo debido a condiciones específicas de una condición de salud o tratamiento. Debido a ello se desarrollaron instrumentos de medida adaptados a enfermedades específicas, que van a

construirse teniendo en cuenta las características de las mismas. Así, se han desarrollado instrumentos de evaluación de calidad de vida por ejemplo para cáncer, diabetes, esquizofrenia, y otros, como también para los trastornos alimentarios.

Los instrumentos específicos se centran en los dominios más relevantes de una enfermedad o condición bajo estudio, y en las características de los pacientes en los cuáles esta condición es más prevalente. Son los más adecuados para estudios clínicos en los que intervenciones terapéuticas específicas están siendo evaluadas (Testa y Simonson, 2008).

4.3.3. Instrumentos de evaluación específicos para TCA

Al igual que en otras áreas, la intención de evaluar la CVRS en los TCA es la de valorar el impacto de la enfermedad en aspectos o dominios de la vida de las personas. Estos dominios suelen referirse básicamente al estado físico, estado psicológico y a las relaciones sociales y laborales. Al tratarse de instrumentos específicos, se evalúan también las características y síntomas de los TCA que afectan a la CV. Dentro del campo de estudio de los TCA se han desarrollado y validado varios cuestionarios de forma muy reciente. Jenkins, Hoste, Meyer y Blissett (2011) los califican de pioneros y destacan que el uso de medidas de CV se está convirtiendo en una parte importante de la evaluación en TCA. En un plazo de dos años se produjo una explosión en esta área y fueron presentados cuatro instrumentos en distintas partes del mundo. En el año 2006 lo hicieron el Quality of Life for Eating Disorders (QOL-ED; Abraham, Brown, Boyd, Luscombe y Russell, 2006), el Eating Disorders Quality of Life Instrument (EDQOL; Engel et al., 2006). Ambos son instrumentos de rápida administración, con 20 y 25 ítems respectivamente, y que cubren 6 y 4 dominios de la CVRS respectivamente. En el año 2007 se presentan otros dos instrumentos, el Eating Disorders Quality of Life Scale (EDQLS; Adair et al., 2007) y el Health-related Quality of Life in Eating Disorders Questionnaire-version 2 (HRQoLED-v2; Las Hayas et al., 2007), del cual ya se había presentado una primera versión en 2006. Estos dos últimos son cuestionarios más amplios que cubren, respectivamente, 12 y 9 dominios relacionados con el estado de salud y con características de los TCA como son la apariencia o la salud relacionada con la comida y el peso (EDQLS), o las conductas restrictivas, los atracones o la imagen corporal (HRQoLED-v2). Éste último, como ya se ha mencionado, es una versión de un instrumento previo (Las Hayas et al., 2006) en el que se ha reconstruido la escala de “atracones” mejorando sus propiedades psicométricas, y más recientemente se ha presentado una versión reducida de este instrumento (HRQoLED-S; Las Hayas, Quintana, Padierna, Bilbao y Muñoz, 2010).

Los cuatro instrumentos son aplicables a un amplio rango de población, con muestras de validación con un amplio rango de edad, excepto el QOL-ED que fue validado en una muestra con un rango de edad de 14 a 28 años, y son auto aplicables. Todos ellos han mostrado buenas propiedades psicométricas, siendo el HERQoLED-v2 el que mejores resultados ha obtenido (Tirico, Stefano y Blay, 2010).

4.4. ESTUDIOS SOBRE CALIDAD DE VIDA EN TCA

La inclusión de la evaluación de la CVRS en el campo de los TCA es algo muy reciente. Hasta hace muy poco tiempo, esta evaluación se realizaba a través de instrumentos genéricos como las dos versiones del WHOQOL o el SF-36, y antes del año 2005 no aparece ningún estudio en que se utilice un instrumento específico para TCA (Hay y Mond, 2005). Este déficit se viene corrigiendo en la actualidad con la creación de varios instrumentos específicos, cuya investigación empieza a dar frutos.

Engel et al. (2009) realizan una revisión en la que extraen de los estudios seleccionados, 6 cuestiones básicas a las que apunta la investigación en calidad de vida (CVRS) en TCA. Según ellos, los pacientes con algún tipo de TCA presentan una peor calidad de vida que las personas control sin patologías; las personas con un TCA completo y aquellas personas con cuadros incompletos no presentan diferencias en cuanto a déficit en CVRS; así mismo, los cuidadores/familiares de pacientes de TCA muestran déficits en las distintas áreas del CVRS; el déficit en CVRS de los pacientes de TCA es considerado por estos autores como “considerable”; por otro lado, los pacientes que se encuentran recibiendo tratamiento presentan mejores niveles de CVRS que aquellos que no lo reciben y por último, encuentran diferencias de género en CVRS dentro de los TCA.

La revisión de la literatura realizada por Hay y Mond (2005) sobre 15 artículos evaluando la CVRS en pacientes con TCA, llega también a las conclusiones de que, en general, las personas con TCA presentan peores niveles de CVRS que las personas control sanas, y similares a otros cuadros psiquiátricos. Los estudios comunitarios seleccionados por los autores confirman un deterioro importante en la calidad de vida de las jóvenes diagnosticadas con TCA o que presentan sintomatología alimentaria sin cumplir diagnóstico, sobre todo las jóvenes que presentan conductas de sobreingesta o conductas purgativas, en comparación con aquellas personas que presentan restricción alimentaria.

A continuación pasamos a describir las conclusiones más destacadas resultantes de la investigación en Calidad de Vida en TCA.

4.4.1. Diferencias en calidad de vida entre pacientes con TCA y personas sanas

La mayoría de estudios recientes llegan a la conclusión de que las pacientes de TCA sufren un deterioro en sus niveles de calidad de vida (CVRS) (Jenkins et al., 2011), y que este perjuicio es significativamente mayor que el de personas control con enfermedades físicas (Spitzer et al. 1995), si bien, en este último estudio, los autores encuentran que no son las personas con Trastornos Alimentarios las que mayor deterioro refieren en su CVRS, si no las personas con trastornos del estado de ánimo. En esta revisión de 1000 pacientes de atención primaria, encuentran una tendencia de distintos trastornos mentales a verse afectados en su CVRS en diferentes áreas. Aunque los estudios en otros trastornos mentales como la depresión, la ansiedad o los trastornos por abuso de alcohol muestran que estas personas presentan peores resultados en CVRS que las personas control sanas, se señala que los TCA se ven afectados en mayor medida en su ámbito social y físico (Doll, Petersen y Stewart-Brown, 2005; Hay y Mond, 2005), que las personas sanas y con otros trastornos mentales.

El estudio de Keilen, Treasure, Schmidt y Treasure (1994) encontró que las pacientes con un TCA mostraban peores resultados en CVRS (usando el Nottingham Health Profile, NHP). En el estudio se comparó un grupo de pacientes de TCA con otras muestras de pacientes con enfermedades físicas, pacientes candidatos a trasplante de corazón, con angina de pecho, con fibrosis quística, y por último, un grupo control de personas sanas. El grupo de TCA acabó mostrando peores resultados que las personas sanas, y además, también mostró resultados estadísticamente peores en CVRS que los otros grupos con patologías médicas, en los dominios de aislamiento social, reacción emocional y relaciones domésticas.

En nuestro país, Padierna, Quintana, Arostegui, González y Horcajo (2000) o González, Padierna, Quintana, Arostegui y Horcajo (2001) han encontrado peores resultados en CVRS en pacientes de TCA en medidas genéricas, y Muñoz et al. (2009) encuentran resultados en la misma línea, utilizando medidas de calidad de vida específicas.

En concreto, Padierna et al. (2000) realizaron un estudio transversal sobre una muestra de 197 pacientes atendidas en un centro ambulatorio para trastornos alimentarios en Bilbao (Vizcaya). Utilizando un instrumento genérico para la evaluación de la CVRS (SF-36) encuentran que las pacientes con TCA se muestran más afectadas en todas las áreas de la CVRS comparando los resultados con los baremos de control para mujeres de 18-34 años, adaptados a población española. Utilizando el cuestionario EAT-40 para evaluar la patología alimentaria, las personas con peores puntuaciones en el EAT-40, y por tanto con mayor gravedad en su patología alimentaria, mostraron un mayor impacto negativo en su CVRS, siendo estadísticamente significativas las diferencias en todas las áreas del SF-36, comparadas

con los baremos normativos, especialmente en las áreas de salud mental, rol emocional y las relaciones sociales.

González et al. (2001) encuentran diferencias significativas en una muestra de 180 pacientes de una unidad especializada en TCA. Realizando un estudio transversal y comparando la muestra con otra de población general del mismo sexo y edad, vieron que los pacientes con TCA presentaban peor calidad de vida, y que los datos de este grupo eran similares a los estudios realizados con pacientes con otros trastornos psiquiátricos.

4.4.2. Diferencias en calidad de vida entre diagnósticos de TCA

En principio, dadas las claras diferencias que existen entre las sintomatologías de la AN y la BN, sería lógico encontrar diferencias en los aspectos relacionados con la CVRS entre ambos grupos. Sin embargo, encontramos resultados contradictorios al hacer comparaciones entre ambos cuadros diagnósticos, y también con los cuadros incompletos o inespecíficos.

Por ejemplo, los mismos estudios realizados en nuestro país y mencionados más arriba, describen también las diferencias encontradas entre distintos diagnósticos de TCA. Así, González et al. (2001) no encontraron diferencias significativas, usando como medida la escala SF-36, entre las pacientes diagnosticadas con AN-R, AN-P y BN. Así mismo, el trabajo de Padierna et al. (2000), que había encontrado un deterioro mayor en pacientes de TCA comparadas con población normal, no encontró diferencias significativas entre los cuatro grupos de diagnósticos que estableció en su muestra de 197 pacientes (AN-R, AN-P, BN y TA).

En contraste, Abraham, Brown, Boyd, Luscombe y Russell (2006), usando dos instrumentos para la evaluación de la CVRS, uno general (SF-36) y otro específico para TCA (QOL-ED), realizaron la evaluación de una muestra de 306 pacientes atendidas en ingreso hospitalario. Una parte de la muestra fue evaluada al ingreso y al alta, y la otra muestra fue evaluada al ingreso y a los 12 meses del alta. Los autores encontraron diferencias en un amplio número de dominios entre pacientes con diferente diagnóstico. Las pacientes con AN mostraron un mayor deterioro en su CVRS que las pacientes con BN. A su vez, las pacientes con BN mostraban una calidad de vida más deteriorada que las pacientes con cuadro incompleto o jóvenes control en casi todas las áreas de su vida. No encontraron, no obstante, diferencias significativas entre los diagnósticos en las subescalas de “aspectos psicológicos” (valora el malestar psicológico) y la “vida diaria” (valora el impacto del TCA en las actividades diarias).

Resultados parecidos a los hallados por Muñoz et al. (2009) en una amplia muestra de 358 pacientes, en cuyo estudio, las pacientes con AN mostraban peores niveles basales en CVRS (medidos a través del HRQoLED) que el resto de pacientes y las personas control de una muestra de población general. Al año de tratamiento, las pacientes con AN mostraban mejoría en su percepción de calidad de vida, sin embargo esta mejoría era menor que el resto de los demás jóvenes con TCA y que la muestra control. En paralelo, se usó también un instrumento genérico (SF-12), a través del cual se comprobó que las pacientes experimentaban mejorías en el componente físico pero no así en el mental, al año de tratamiento.

Los resultados apuntan a un mayor deterioro en CVRS en las pacientes con AN, no obstante, han de ser tomados con cautela, ya que existen estudios que muestran que pacientes con AN pueden ser comparadas con personas controles sanos. Mond et al. (2005), encontraron estos resultados en una muestra de 87 pacientes diagnosticadas de AN-R, AN-P, BN y TA. Tomadas en conjunto y comparadas con una muestra control de mujeres sanas, las pacientes de TCA mostraban peores resultados y un deterioro en su percepción subjetiva de la calidad de vida, y la relacionada con la salud (utilizando medidas genéricas y específicas, el SF-12 y el WHOQOL-BREF). Sin embargo, el subgrupo de pacientes con AN subtipo restrictivo, presentaban resultados significativamente mejores que el resto de la muestra experimental, e incluso valores similares a los de la muestra de mujeres sanas en el área de relaciones sociales del WHOQOL-BREF.

En otro estudio llevado a cabo en población general, Doll et al. (2005) realizaron una evaluación de la calidad de vida sobre 1.439 estudiantes, por correo postal, y encontraron resultados parecidos en referencia a diferencias entre las participantes con una posible historia de AN y el resto de jóvenes, dando las primeras puntuaciones mejores en las áreas de Rol Emocional y Rol Físico, presentando resultados similares a los de sin historia de TCA.

En este sentido cabe señalar la egosintonía de los síntomas en AN que experimentan muchas pacientes y que les lleva a sentirse cómodas con aspectos del trastorno, e incluso a experimentarlos como aspectos positivos de sí mismas, como la autoexigencia o el control sobre la comida, y a negar los efectos negativos de la patología o su gravedad. Esto podría explicar que las pacientes con AN hagan una sobrevaloración positiva de su Calidad de Vida.

4.4.3. Mejoras en la calidad de vida en pacientes en tratamiento

La investigación demuestra la necesidad de un tratamiento multidisciplinar para recuperarse de un TCA, y que las personas que lo reciben experimentan mejorías en lo referente a la CVRS. En general, el concepto y la evaluación de la CV salud de las personas,

es cada vez más utilizado en la evaluación de los resultados de tratamientos, tanto en enfermedades físicas como en trastornos psicológicos, alcanzando un importante papel en la evaluación y valoración de resultados en trastornos alimentarios (Jenkins et al., 2011). En otros ámbitos de salud, Mendlowicz y Stein (2000) encuentran mejoras en CV en personas con diferentes trastornos de ansiedad que han realizado un tratamiento farmacológico y/o psicoterapéutico para trastorno por pánico, fobia social o trastorno de estrés post traumático (TEPT). De forma parecida, Eng, Coles, Heimberg y Safren (2001 y 2005) encontraron que los pacientes que completaron un tratamiento grupal cognitivo-conductual para trastorno de ansiedad social, presentaban mejorías significativas en CV (usando el Quality of Life Inventory), pese a que sus resultados no eran mejores que los de un grupo control de personas sanas.

A pesar de que estos instrumentos son más valorados en la evaluación de los resultados de tratamientos en el ámbito de los TCA, es limitado el uso que se le ha dado hasta el momento. En todo caso, algunos estudios muestran que las pacientes que consiguen un buen resultado en su tratamiento de un TCA, obtiene mejorías en su satisfacción con la vida (Halvorsen y Heyerdahl, 2006).

Padierna et al. (2002) encuentran mejorías en los valores de CVRS (medido con el SF-36), en una muestra de 131 pacientes admitidas consecutivamente a tratamiento ambulatorio en todos los dominios excepto en rol emocional. Las pacientes con comorbilidad o mayor severidad presentan peores resultados.

4.5 RESUMEN DEL CAPÍTULO

El estudio de la CVRS en el campo de los TCA es de muy reciente aparición. Sin embargo empieza a ofrecer resultados interesantes y útiles referentes al impacto de los TCA en la vida de las personas que los sufren. La mayoría de la evidencia empírica muestra que estas personas resultan gravemente afectadas en su calidad de vida, claramente más que las personas sanas, y algunos estudios muestran que este impacto resulta mayor que en otras poblaciones con otras enfermedades físicas o psiquiátricas. Se ha observado que el perjuicio en la calidad de vida se da al mismo nivel independientemente de que se desarrolle un cuadro completo de AN o BN cuadros incompletos o formas subclínicas. Además, las familias también sufren este impacto de la enfermedad en su CV. Un dato positivo es que las pacientes que reciben tratamiento ven como este mejora su CV.

Muchos de los estudios, sin embargo, se han realizado con instrumentos genéricos de evaluación de CVRS, con la consiguiente pérdida de sensibilidad, por lo que es necesario realizar más investigación en esta área con instrumentos específicos de los que ya se dispone, y que, como apuntan Engel, Adair, Las Hayas y Abraham (2009), pueden ofrecer importante información a nivel clínico y de investigación.

5. TRATAMIENTO HOSPITALARIO

5.1. INTRODUCCIÓN AL CAPÍTULO

El HNJS es el centro de referencia para el tratamiento de los TCA en España, y cuenta con una de las primeras unidades específicas para el tratamiento de los TCA en nuestro país. Como centro de referencia, durante muchos años ha recibido pacientes derivadas de muchas Comunidades Autónomas que no disponían de centros específicos. La muestra de pacientes se ha recogido en este Centro hospitalario.

El siguiente capítulo tiene la intención de ofrecer una visión general del tratamiento seguido por las pacientes de Trastornos de la Conducta Alimentaria del Hospital Universitario Infantil Niño Jesús de Madrid (HNJS). En él se seguirá fundamentalmente el manual de tratamiento recientemente editado por el equipo de la Unidad de Psiquiatría Infantil y Juvenil del HNJS (Morandé, Graell y Blanco, 2014), en el cual se recoge la experiencia y el trabajo realizado por este equipo durante más de 20 años de práctica clínica, y donde se describen los programas de tratamiento utilizados (presentes ya en el año de recogida inicial de la muestra del estudio empírico).

Se planteara la perspectiva terapéutica de la intervención dividida en “cuidados escalonados” que guían la práctica clínica en el centro hospitalario. Además se describen brevemente los distintos programas de intervención. En último lugar, se ofrece una descripción más detallada del programa de Seguimiento Intervencionista en el cuál estaban encuadradas las pacientes participantes de este estudio.

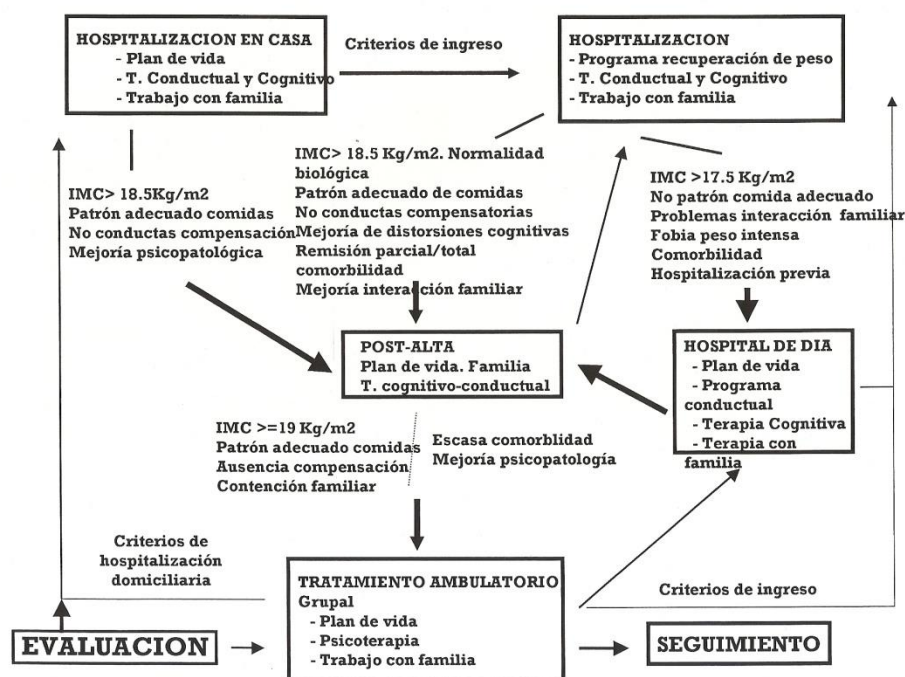
5.2. INTERVENCIONES TERAPÉUTICAS

La idea principal del modelo de *cuidados escalonados* es la de procurar una atención prolongada en el tiempo y que se adecue a las diferentes etapas por las que puede pasar la paciente durante el curso de la enfermedad. La filosofía de este modelo de *cuidados escalonados* es la de que los pacientes sigan un recorrido por diferentes programas de intervención que van de una mayor intensidad/control hacia una mayor autonomía de las pacientes durante el tratamiento. La intensidad de la intervención y las estrategias, y los programas utilizados, van desde el ingreso hospitalario hasta el programa de Seguimiento

Intervencionista. Estos dos conceptos se entienden como *Extensividad* e *Intensividad* del tratamiento.

Como centro hospitalario, su principal recurso es el de la unidad de ingreso hospitalario en la que se atiende a las pacientes en situación grave que requieran de esta intervención. Sin embargo, la mayoría de las pacientes atendidas lo son en régimen ambulatorio, bien por haber recibido el alta del ingreso o bien, debido a su estado físico y psicológico de gravedad menor, que son dirigidas a los programas ambulatorios.

Una vez realizada una evaluación completa del caso clínico, se procede a informar a la paciente y su familia de forma conjunta de la decisión respecto a la intervención a seguir, explicando claramente el tratamiento y sus objetivos. Esta decisión se hace en base a la condición médica y psicológica de la paciente, de la actitud de la paciente y sus padres, así como de la capacidad del entorno familiar para contener las conductas patológicas, siendo de utilidad para ello un árbol de decisión como el de la Figura 4. “Los objetivos generales del tratamiento serán a) la normalización de las alteraciones biológicas, haciendo hincapié en el estado nutricional y los hábitos alimentarios; b) tratar las alteraciones psicopatológicas que inician o mantienen el cuadro (cogniciones disfuncionales, alteración de la imagen corporal y de la autoestima, dificultades en las relaciones interpersonales, afrontamiento del estrés, entre otras); c) conseguir la consolidación y el mantenimiento de la mejoría psicológica y biológica; y por último, d) ayudar al paciente a continuar con su desarrollo puberal y crecimiento personal (Morandé, Graell y Blanco. 2014). El abordaje del tratamiento es siempre multidisciplinar, y participan psiquiatras, psicólogos, enfermería, nutricionistas, terapeutas ocupacionales y profesores.



20

Figura 4: Arbol de decisión para la derivación a los diferentes programas de intervención del HNJS.

La inclusión de la familia en el proceso es de gran importancia. Desde el inicio del tratamiento, se establece una clara jerarquía respecto a las decisiones terapéuticas. Estas son tomadas por el equipo de profesionales y son apoyados por la familia, que actúa como co-terapeuta. De esta forma se pretende dar un mayor poder a la segunda (empoderamiento), haciéndoles cargo de los cuidados necesarios para la recuperación de su hija/o.

Las intervenciones disponibles se dividen en *intensivas* y *no intensivas* en función del número de horas de tratamiento que recibe la paciente. Dentro de las primeras, se encuentran la Hospitalización, el Hospital de Día y la Hospitalización Domiciliaria. Las segundas las componen los módulos ambulatorios de tratamiento y el Seguimiento Intervencionista.

5.2.1. Ingreso Hospitalario

El ingreso hospitalario es la modalidad terapéutica más intensiva de la que se dispone, y se recurre a ella cuando el estado de salud supone un riesgo para la paciente, o cuando otras modalidades han fallado o no se muestran eficaces. La indicación de esta intervención viene dada fundamentalmente por la gravedad del cuadro clínico físico y psicológico, aunque es

posible que se presenten otras condiciones, como son la necesidad de contener conductas de riesgo (vómitos o purgas excesivas), la necesidad de proporcionar un ambiente adecuado para el cambio de conductas alimentarias, así como la de retirar a la paciente de un ambiente familiar de excesivo estrés o desestructuración.

Los principios básicos que organizan el ingreso hospitalario son los siguientes (Morandé, Graell y Blanco, 2014):

1. Es necesario un contexto clínico con programas de tratamiento específicos para el TCA y las enfermedades asociadas.
2. El tratamiento es multicomponente; está basado en intervenciones médicas, psicológicas y familiares que atienden las diferentes áreas de la vida de la paciente.
3. Se precisa de un equipo de tratamiento con conocimientos específicos y la estructura organizativa necesaria que permita la comunicación, el reparto y la coordinación de las diferentes tareas de los miembros del equipo.
4. En la sala de hospitalización debe establecerse un *milieu* (entorno) terapéutico orientado al tratamiento, la mejoría y la adquisición de hábitos saludables, evitando las resistencias al cambio.
5. Al igual que en otros niveles de tratamiento, durante la hospitalización es indispensable el establecimiento de una relación terapéutica entre terapeuta y paciente, así como con la familia.
6. Se deben establecer los criterios de alta adecuados, así como una indicación de plan terapéutico al alta, que garanticen la continuidad de cuidados y el mantenimiento de la mejoría.
7. Finalmente, es precisa la coordinación con los profesionales externos tanto médicos y psicólogos como académicos y sociales.

La familia es incluida en el tratamiento desde el primer momento, siendo solicitado el acompañamiento 24 horas de los padres durante los primeros días de ingreso, pasando después a estancias más reducidas o al acompañamiento en forma de paseos por lugares cercanos al hospital. En todo momento, los padres reciben un entrenamiento básico en afrontamiento de la enfermedad y de sus manifestaciones, y se les asignan tareas específicas, formando así parte del equipo terapéutico.

Los objetivos generales del tratamiento hospitalario se centran en la recuperación nutricional y la corrección de hábitos alimentarios. Morandé, Graell y Blanco (2014) los establecen como sigue:

- a) Estabilización médica y psicopatológica.
- b) Rehabilitación nutricional.
- c) Interrupción de conductas compensatorias.
- d) Psicoeducación nutricional y del TCA.
- e) Identificación y tratamiento de los aspectos psicológicos que subyacen al trastorno.
- f) Identificación y tratamiento de las enfermedades asociadas.

Los ingresos pueden ser programados o urgentes. En el primer caso se puede aprovechar la preparación al ingreso como una etapa de motivación y colaboración que incremente la eficacia de la intervención. Los criterios para ambos aparecen en las Tablas 1 y 2.

Tabla 1: Criterios para un ingreso programado (Morande, Graell y Blanco, 2014)

1. Pérdida de peso persistente hasta alcanzar el 25-30% del peso inicial o índice de masa corporal $< 17,5 \text{ Kg/m}^2$, sin cumplir criterios para programa de tratamiento ambulatorio intensivo familiar, en un periodo menor a tres meses; o porcentaje mayor de pérdida ponderal de forma progresiva. El ritmo de pérdida de 1Kg de peso/semana sin respuesta al tratamiento ambulatorio (detener el descenso de peso e incrementar) es criterio de ingreso.
2. Ausencia de respuesta al tratamiento ambulatorio, al tratamiento ambulatorio intensivo familiar o al hospital de día.
3. Conflictividad familiar manifiesta ante un cuadro en evolución que impide la mejoría clínica.

Tabla 2: Criterios para ingreso urgente (Morande, Graell y Blanco, 2014)

1. Índice de masa corporal $< 14\text{Kg/m}^2$ (-2 desviaciones estándar). Pérdida de peso superior al 50% del peso inicial.
2. Alteraciones biológicas:
 - a. Trastornos hidroelectrolíticos (p.ej., $\text{K} < 3\text{mEq/L}$).
 - b. Deshidratación (especialmente en menores de 13 años).
 - c. Arritmias cardíacas: bradicardia (frecuencia $< 50\text{bpm}$).
 - d. Inestabilidad fisiológica: hipotermia, hipotensión.
 - e. Alteraciones de la conciencia y convulsiones.
 - f. Alteración hepática o renal graves
3. Rechazo manifiesto a alimentarse: negativa a la ingesta
4. Trastorno psiquiátrico comórbido que requiere ingreso urgente: riesgo de suicidio, psicosis agudas, agresividad.

5.2.2. Hospital de Día

El Hospital de Día es un recurso a medio camino entre la hospitalización y el tratamiento ambulatorio, donde el paciente acude durante un número limitado de horas al día y realiza un variado rango de actividades nutricionales, terapéuticas y académicas. La estancia de los participantes es de 5 días a la semana (de lunes a viernes) en horario de 13:00 a 20:30 horas.

Una de las ideas fundamentales es la de que el paciente siga realizando su actividad académica, y no abandone el ambiente escolar, haciendo el Hospital de Día compatible con el horario escolar. Por otro lado, la actividad propia del programa se estructura alrededor de la realización de las comidas asistidas (comida, merienda y cena).

En el Hospital de Día del HNJS se atiende a un número de entre 12 y 15 pacientes con edades comprendidas entre los 12 y 18 años.

Los requisitos establecidos para la admisión al programa son las siguientes (Morandé, Graell y Blanco; 2014):

1. Desnutrición moderada con pérdidas ponderales de entre el 5-15% sin complicaciones físicas graves.
2. $IMC \geq 16,5 \text{ Kg/m}^2$ sin descompensaciones físicas o psicopatológicas graves que requieran hospitalización.
3. Riesgo medio o bajo de suicidio.
4. Escolarización obligatoria; los profesores especializados de las aulas hospitalarias de Hospital de Día, encargan de facilitar la incorporación a sus centros escolares.
5. Adecuada motivación del paciente y su familia, así como presencia de un apoyo familiar mínimo, con el fin de asegurar la continuidad en el hogar de los hábitos/cuidados.

Los objetivos terapéuticos son la normalización biológica, la normalización del patrón alimentario, la recuperación ponderal, el aumento de la conciencia de enfermedad, la reestructuración cognitiva de pensamientos alterados respecto a la comida la figura y el peso, el reconocimiento de los factores que mantienen el trastorno, la restauración de las relaciones familiares, la reestructuración y adecuación de las relaciones interpersonales, la reinserción académico-profesional, y el tratamiento de la comorbilidad psiquiátrica.

Para conseguir estos objetivos se dispone de una amplia variedad de herramientas como son:

a) Grupo de plan de vida: utilizado también en los módulos de tratamiento ambulatorio, se realiza al final de la semana e incluye indicaciones y pautas para el fin de semana. Se trata de una extensión de la estructura generada en el HD en las áreas fundamentales de la rutina de la paciente como la alimentación, descansos, horarios de estudio y esparcimiento. Realizado en colaboración con la familia y paciente, su objetivo fundamental es la generalización de las conductas aprendidas en el hospital.

b) Actividades de enfermería: los cuidados prestados por el equipo de enfermería son la base del trabajo en HD y se dividen en actividades inespecíficas (medición de peso y constantes vitales, control de graficas de evolución, administración de medicación, etc.), y actividades específicas (comidas asistidas, introducción de hábitos saludables, comunicación con los padres, por ejemplo).

c) Convivencia en el grupo: el hecho de pasar la mayor parte del tiempo en un entorno grupal hace de la generación de un buen ambiente estable y estructurado, el medio adecuado para una experiencia emocional correctiva.

d) Evaluación y seguimiento médico y psiquiátrico: además de a supervisión médica y psiquiátrica continua es habitual la realización de interconsultas con servicios como endocrinóloga o cardiología.

e) Psicoterapia grupal: en el HD se realizan dos tipos de grupos psicoterapéuticos: de orientación cognitivo-conductual y de orientación psicodinámica.

f) Grupo de padres: como principio básico, se considera a la familia como agente terapéutico en el proceso de cambio. Se realizan sesiones semanales con los padres (ambos progenitores) de las pacientes tratadas.

g) Actividades escolares: se imparten clases diarias de dos horas de duración por parte de un equipo de profesores de aula hospitalaria.

h) Otras actividades terapéuticas: consistentes en actividades de arte-terapia, musicoterapia, relajación, taller de prensa, taller de habilidades sociales, entre otras, con la idea de facilitar la expresión de posibles conflictos no verbalizados. Se realizan en la sala del HD y tienen una frecuencia semanal.

Todas estas actividades se distribuyen de lunes a viernes excepto el control de enfermería y las actividades escolares que se hacen diariamente.

5.2.3. Hospitalización Domiciliaria

El denominado Tratamiento Ambulatorio Intensivo Familiar o también denominado Hospitalización Domiciliaria, es un programa de tipo intensivo pero con la característica principal que se realiza en el propio domicilio de la familia afectada. En él se han adaptado las estrategias y metodología de un ingreso hospitalario al médico familiar, para lo cual es imprescindible contar con un entorno familiar mínimamente estructurado que pueda brindar durante un periodo de tiempo un apoyo y supervisión continua.

Se estructura en varias etapas consecutivas que el paciente y su familia van atravesado en función de la buena evolución del cuadro alimenticio, y se supervisa en consulta ambulatoria con una frecuencia variable, con un rango de mayor a menor frecuencia de visitas según se avanza en el programa.

Presente ciertas ventajas respecto a la hospitalización clásica, como son que la re-nutrición y aprendizaje de la conducta alimentaria se realiza en el medio familiar con lo que se facilita la generalización de las conductas aprendidas. La vida familiar no se modifica tan drásticamente como con un ingreso, se trabaja desde el principio, la motivación al cambio y tiene un coste económico menor.

Para poder llevar a cabo este programa se deben seleccionar cuidadosamente los pacientes a incluir, así como sus familias. La motivación de la paciente, la ausencia de complicaciones médicas y psiquiátricas graves, la disponibilidad y la capacidad de organización de la familia, son criterios necesarios para la inclusión en el programa. Un fracaso en el tratamiento ambulatorio habitual, o la necesidad de contención temporal para pacientes en lista de espera, pueden ser otros motivos de inclusión en el programa, siempre que se cumplan los criterios anteriormente citados.

El programa consta de seis etapas con una duración de entre 6 a 8 semanas. En las tres primeras etapas se realiza una consulta en la unidad dos veces por semana a la que acuden la paciente y los padres, para más adelante pasar a una frecuencia de una vez por semana. En estas citas se revisan los registros, se valora el estado físico y se revisa el acceso a refuerzos, así como se valora la superación de una etapa. Se parte de una primera etapa de privación de estímulos y de prioridad al reposo, para, conforme se va avanzando en el programa, se van introduciendo cada vez mas estímulos y refuerzos, así como la incorporación a la actividad propia de la paciente. Una vez se han alcanzado unos objetivos (alcanzar un IMC objetivo

saludable, realización de 4 comidas diarias de forma adecuada y reincorporación a la actividad normal) se da el alta, y se deriva a la paciente a un programa ambulatorio. Si se producen retrocesos o empeoramientos durante el proceso, se puede volver a etapas previas del programa.

5.2.4. Módulos de Tratamiento Ambulatorio (no intensivos)

La mayor parte de los pacientes atendidos en la unidad de trastornos alimentarios del HNJS se encuentran en régimen ambulatorio, bien debido a su evolución dentro del modelo de cuidados escalonados, o bien por una indicación directa de esta intervención.

Si bien el tratamiento ambulatorio puede ser intensivo (el HD y la Hospitalización domiciliaria), aquí nos vamos a referir a los módulos no intensivos, que están compuestos básicamente por los grupos de psicoterapia. Pese a que se realizan en algunos casos intervenciones de psicoterapia individual, la forma de intervención más utilizada, por su eficacia y costes, es la de formato grupal, que es la que vamos a desarrollar brevemente en este apartado.

Los grupos de tratamiento ambulatorio se articulan según un concepto de módulos, refiriéndonos con ello a que cada grupo se organiza en tres partes consistentes, en un módulo de Plan de Vida, módulo de Grupo de Padres y un tercer módulo de Psicoterapia. Estos dos últimos se suelen realizar de forma simultánea por terapeutas diferentes.

Todos los grupos, independientemente de su orientación (cognitivo-conductual o psicodinámica) o de su tipo (AN, BN, o varones), constan de tres partes diferenciadas:

a) Módulo de Plan de Vida: esta herramienta fundamental en el tratamiento de los TCA en el HNJS, y que es utilizada en todos los niveles de atención del tratamiento, consiste en la planificación conjunta con la paciente de las actividades diarias de la misma en todas las áreas importantes de su vida. Se establecen pautas e indicaciones referentes a su alimentación, descanso, actividad escolar y de estudio, ejercicio y ocio. Mediante una hoja que la paciente se lleva consigo, se pauta la realización, horarios y duración de las distintas actividades, y al traerla de vuelta a cada sesión se puede monitorizar el cumplimiento de las mismas. El Plan de Vida se realiza de forma individualizada por el terapeuta encargado del grupo.

b) Módulo de Padres: el trabajo con los padres resulta fundamental para poder incluirlos en el tratamiento como cooperadores necesarios y efectivos. Es necesario

recoger información de la evolución de la paciente proveniente de los padres, y sobre todo, explicar el proceso terapéutico y las pautas adecuadas de manejo de la enfermedad. Por otro lado, los padres como cuidadores principales, se encuentran en una situación de estrés muy alto al que no ayudan las dudas y comprensible preocupación que experimentan durante la enfermedad de su hija. Todo esto puede ser recogido y corregido en un grupo de padres.

c) Módulo de psicoterapia: una vez realizado el plan de vida en función de la evolución del paciente, se realiza una intervención psicoterapéutica grupal de una hora de duración. En el HNJS se ponen en práctica dos tipos de enfoques psicoterapéuticos: de tipo cognitivo-conductual y de tipo psicodinámico.

5.2.5. Programa de Seguimiento Intervencionista

Como último paso dentro del modelo de *cuidados escalonados* que venimos planteando en este Capítulo, se encuentra el programa de S.I., al que acceden los pacientes que han completado con éxito los programas previos, fundamentalmente. No obstante, también pueden acceder otros pacientes: bien aquellos cuadros incompletos y de baja gravedad que pueden recibir atención psicológica en su centro de referencia, o bien casos que no requieren de una intervención intensiva urgente, y que pueden permanecer en lista de espera para acceder a otro tipo de intervención.

Pese a una buena evolución de las pacientes en el tratamiento, es conocida la alta probabilidad de recaídas en los 2-3 años posteriores al alta. Es por ello que se hace necesario un seguimiento continuado y con capacidad para realizar intervenciones correctivas. Es precisamente esta la idea que llevo a establecer el programa de S.I., la de poder intervenir de forma rápida y eficaz ante posibles reactivaciones y desestabilizaciones de las pacientes a las que se da el alta, reduciendo así la posible aparición de recaídas.

El programa se plantea dos tipos de objetivos, unos *objetivos generales* orientados a la adaptación familiar, social y escolar de las pacientes así como mantener o potenciar la motivación a continuar el proceso de cambio personal iniciado durante el tratamiento. Además se dan unos *objetivos específicos* dirigidos a mantener y mejorar las actitudes y conductas alimentarias saludables, así como a corregir posibles reactivaciones del cuadro alimentario.

La atención es ofrecida por un equipo de psicología y enfermería especializado y las citas se realizan inicialmente con una frecuencia quincenal durante los primeros dos meses. Si la evolución es correcta, se pasará a citar de forma mensual, trimestral, semestral y anual. Una vez se alcanza este punto el paciente recibe el alta definitiva.

Durante este tiempo, los profesionales pueden monitorizar la evolución de las pacientes y sobre todo, pueden actuar en caso de que se produzca una desestabilización del comportamiento o del estado físico. En estos casos, los terapeutas pueden realizar dos tipos de intervenciones: a) *intervenciones en el plan de vida*, como modificación de pautas, actividades y reorganización de hábitos; y por otro lado b) *intervenciones en el programa*, variando la frecuencia de las citaciones o realizando una derivación a otro programa si fuera necesario.

Es necesario añadir que la inclusión en el programa de S.I. no excluye la realización de una psicoterapia externa y paralela. Es más, uno de los objetivos del S.I. es precisamente la motivación para la realización de una psicoterapia, pudiendo hacerse cargo en estos casos el equipo de S.I., mediante un trabajo coordinado, del control y manejo de aspectos puramente médicos y alimentarios del caso clínico.

5.3. RESUMEN DEL CAPÍTULO

El tratamiento llevado en el HNJS de Madrid se apoya en la experiencia acumulada durante más de 20 años de atención a pacientes de TCA de toda España. Se basa en la idea de los *cuidados escalonados*, con intervenciones con una *intensidad* adecuada a la gravedad y estadio de la enfermedad, y con una *extensividad* suficiente para poder asegurar una adecuada recuperación de las pacientes. Los programas de que dispone van desde el Ingreso Hospitalario hasta el Seguimiento Intervencionista, proporcionando una amplia gama de intervenciones, y llevado a cabo dentro de un ambiente o *milieu* terapéutico por un equipo multidisciplinar y especializado en las características de estos pacientes. El trabajo que se realiza tiene en todo momento como beneficiario tanto a la persona afectada como a su familia directa, a la que se implica en el tratamiento como colaboradores eficaces y necesarios en el proceso de recuperación.

PARTE EMPIRICA

CAPÍTULO 6. SEGUIMIENTO A 12 AÑOS DE PACIENTES CON TCA DE INICIO EN LA ADOLESCENCIA

6.1. INTRODUCCIÓN AL CAPITULO

En este Capítulo se desarrolla la evaluación realizada de las pacientes tras 12 años de evolución. Plantearemos los objetivos e hipótesis del estudio, y se hará una descripción de la muestra así como del procedimiento llevado a cabo. Se presentan los datos recogidos en la entrevista realizada y los cuestionarios utilizados con las participantes, así como los datos sobre su estado físico. Los resultados obtenidos se presentan de la siguiente forma. En primer lugar se hará una descripción de las características sociodemográficas, antropométricas y clínicas de la muestra inicial y de sus características clínicas. En segundo lugar, se presentarán los resultados obtenidos de los análisis estadísticos realizados a la muestra en función de las variables independientes planteadas en el estudio. En tercer lugar, se realizarán comparaciones en la muestra clínica en ambos momentos del estudio. En cuarto lugar, se realizará un análisis de la tasa de pérdida de los participantes respecto a la muestra inicial, y se comprobará si existen diferencias significativas entre grupo clínico con los grupos de pacientes que no han participado en el estudio de seguimiento. Por último, se harán un análisis de posibles factores de riesgo o marcadores de gravedad.

Una vez presentados los resultados se plantearán las implicaciones clínicas así como las limitaciones del presente estudio.

6.2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS DEL ESTUDIO

La intención de todo estudio de seguimiento en el campo de la salud es la de poder conocer la evolución de un grupo de pacientes en cuanto a un determinado proceso de enfermedad. El presente estudio se plantea tres objetivos generales referidos a la evolución natural de un cuadro de TCA desarrollado por los pacientes en su adolescencia, y un cuarto objetivo relacionado con la percepción de las propias pacientes de su proceso de recuperación. Estos objetivos vienen determinados en gran parte por la amplia separación temporal que existe entre ambos puntos de recogida de información, 12 años, y por el hecho de que en este plazo de tiempo no se haya obtenido ningún registro del estado de las participantes. Teniendo en cuenta estos parámetros, el estudio se plantea con los siguientes objetivos. En primer lugar

se procederá a evaluar el estado actual de recuperación de las participantes, durante el año 2012, de una muestra de pacientes que recibieron tratamiento intensivo hospitalario especializado en trastornos alimentarios. En segundo lugar, se comparará los datos sobre su estado actual con los datos recogidos en el año 2000 (T_1). En tercer lugar, a partir de los datos de T_1 y de los datos recogidos de la historia clínica de las pacientes (T_0), se pretende examinar posibles variables predictoras de la evolución positiva o negativa de la muestra de pacientes.

Los objetivos específicos que se derivan de los generales planteados anteriormente son los siguientes:

<p>Objetivo 1</p> <p>Evaluar el grado de recuperación de la muestra de pacientes según Resultado (recuperación total, recuperación parcial, resultado intermedio y mal resultado) al final del periodo de seguimiento de 12 años.</p>
<p>Objetivo 2</p> <p>Evaluar la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) de las pacientes así como su ajuste psicosocial en la actualidad.</p>
<p>Objetivo 3</p> <p>Evaluar las posibles variables predictoras del estado de recuperación alcanzado por las participantes del estudio.</p>
<p>Objetivo 4</p> <p>Recoger la percepción de las propias pacientes sobre la enfermedad y la recuperación.</p>

En función de los objetivos específicos planteados previamente y de acuerdo con la literatura revisada sobre la evolución y los estudios de seguimiento sobre los TCA, se plantean las siguientes hipótesis para el estudio:

Hipótesis 1

- Las pacientes que habían alcanzado un mejor estado en T_1 [un IMC mayor o igual a 19, ausencia de psicopatología alimentaria (medidas del cuestionario EDI-II), menstruación estable y ausencia de purgas], presentarán menor tasa de prevalencia de trastorno alimentario, un mejor resultado y mejor ajuste psicosocial. Por el contrario, las pacientes que en T_1 presentaban menor IMC, presencia de purgas, amenorrea y peores valores en la patología alimentaria (medida con el cuestionario EDI-II), presentarán mayor tasa de prevalencia de trastorno alimentario, peor resultado y peor ajuste psicosocial.

Hipótesis 2

- Las pacientes que hayan requerido periodos de tratamiento más largos y/o que hayan requerido un mayor número de ingresos hospitalarios presentarán mayores tasas de prevalencia de TCA y/o un peor resultado.

Hipótesis 3

- Las pacientes que hayan alcanzado un mejor resultado al final del periodo de seguimiento presentarán mejores niveles de calidad de vida, medidos a través del cuestionario CAVITA.

6.3. PARTICIPANTES

La muestra original recogida en el año 2000 (T_1) está constituida por 160 pacientes, todas mujeres, con una edad media de 17,04 (DT = 1,92) años, comprendidas en un rango de 12-24 años. El tiempo medio de evolución del trastorno es de 4 años (DT = 1,9) años y la media de años en tratamiento en la unidad es de 2 años (DT = 1,65) años. En el momento de la evaluación inicial (T_1), el 25,2% ($n = 40$) tiene un diagnóstico (según criterios DSM-IV) de ANR, el 6,8% ($n = 11$) de ANP, el 14,3% ($n = 23$) tiene un diagnóstico de BN y el 53,7% ($n = 86$) restante de EDNOS.

Un 84,4% ($n = 135$) de las pacientes no presentaban ninguna comorbilidad psiquiátrica en T_1 . En el mismo momento (T_1) se estableció un diagnóstico de trastorno del estado de ánimo en 15 pacientes (9,4%), de Trastorno de Ansiedad en 2 pacientes (1,3%), Trastorno de

Personalidad en 3 casos (1,9%), y Trastorno Obsesivo-Compulsivo en 5 participantes (3,1%) de la muestra.

Todas las pacientes estaban recibiendo atención ambulatoria en la Unidad de Psiquiatría del Hospital, bien en el programa de Seguimiento Intervencionista o en grupos de psicoterapia, al 50%. El 70% de las pacientes llevaban en tratamiento un máximo de 2 años. Aproximadamente un tercio de ellas (33,6%) no habían llegado a estar hospitalizadas, no obstante, el 66,4% restante lo habían estado en una o más ocasiones, siendo lo más habitual, que un 43,9% del total, tuvo un único ingreso hospitalario.

6.3.1. Procedimiento de contacto con los participantes del estudio

Como ya se ha mencionado, el proceso de evaluación inicial llevado a cabo en el año 2000 no pretendía extenderse en el tiempo y ser el primer paso de un estudio de seguimiento a largo plazo. Es por este importante hecho por lo que originalmente no se estableció con las pacientes un calendario de revisiones o citas programadas para realizar evaluaciones sistemáticas, ni se preparó ni suministró un consentimiento informado para participar en un estudio, que no estaba previsto. Este hecho fundamental ha condicionado en gran medida el planteamiento de este trabajo, su metodología y ha provocado en la actualidad la negativa de algún organismo oficial a facilitar los datos relativos a las pacientes (de la muestra inicial) que continúan en el sistema público de salud, al carecerse de consentimiento informado en el año 2000.

Otro hecho que ha marcado claramente la realización del estudio ha sido la falta de recursos, lo cual imposibilitó al doctorando los desplazamientos necesarios para realizar entrevistas fuera de la Comunidad de Madrid. Por este motivo se redujo considerablemente la muestra inicial, eliminando de ella a 64 sujetos que vivían fuera de la Comunidad de Madrid. Posteriormente se intentó localizar a pacientes de provincias limítrofes, que sumaban un total de 20 participantes. De estas 20, se consiguió contactar con 5, de las cuáles accedieron a participar en el estudio un total de 2 mujeres.

Una vez aceptada la propuesta del estudio por el Comité de Ética del Hospital Niño Jesús, con el código de Referencia R-0043/12 (anexo 2), se accedió a la base de datos informática del hospital para recopilar todos los datos de contacto posibles de las historias clínicas de las pacientes. Con estos datos se inicio el proceso de búsqueda.

En primer lugar se realizó un sondeo aleatorio postal y telefónico a 20 personas de la muestra inicial. Pese a que no se recibió ninguna respuesta de la vía postal, la respuesta telefónica fue suficiente para seguir adelante, accediendo 5 personas de 10 a realizar entrevistas de evaluación.

El primer intento de contacto se realizó mediante los datos guardados en las historias clínicas de las pacientes obtenidas del archivo informático del Hospital Infantil Niño Jesús. En este primer intento encontramos que muchos de los datos guardados no eran válidos, bien porque ya no correspondían a las familias de las pacientes, o bien porque no correspondían actualmente con ninguna persona (por ejemplo números de teléfono que ya no existían).

La imposibilidad de contactar con una parte de la muestra se intentó subsanar de varias formas. En primer lugar se intentó acceder a ellas a través de las guías telefónicas. En segundo lugar se procedió a hacer una búsqueda a través de internet y redes sociales (plataformas de Facebook, Tuenti y LinkedIn). En este caso se localizó a varias posibles pacientes por su nombre, pero en muchos de los casos aparecieron múltiples resultados al introducir nombres y apellidos, siendo imposible establecer con seguridad si un perfil determinado correspondía con la paciente de nuestro estudio. En estos casos se procedió a enviar correos electrónicos solicitando una respuesta si la persona había recibido atención sanitaria en algún momento en el Hospital Niño Jesús de Madrid, sin indicar en qué servicio. Es necesario decir que la respuesta a este intento fue mínima pues sólo 1 persona respondió afirmativamente.

Otra acción que se llevó a cabo para intentar localizar a pacientes fue contactar con el Registro General de Salud Mental de la Comunidad de Madrid, recibiendo por parte de ellos una respuesta negativa al carecer de un consentimiento informado inicial (pedido en año 2000) por parte de las pacientes para acceder a sus datos.

6.3.2. Tasa de respuesta

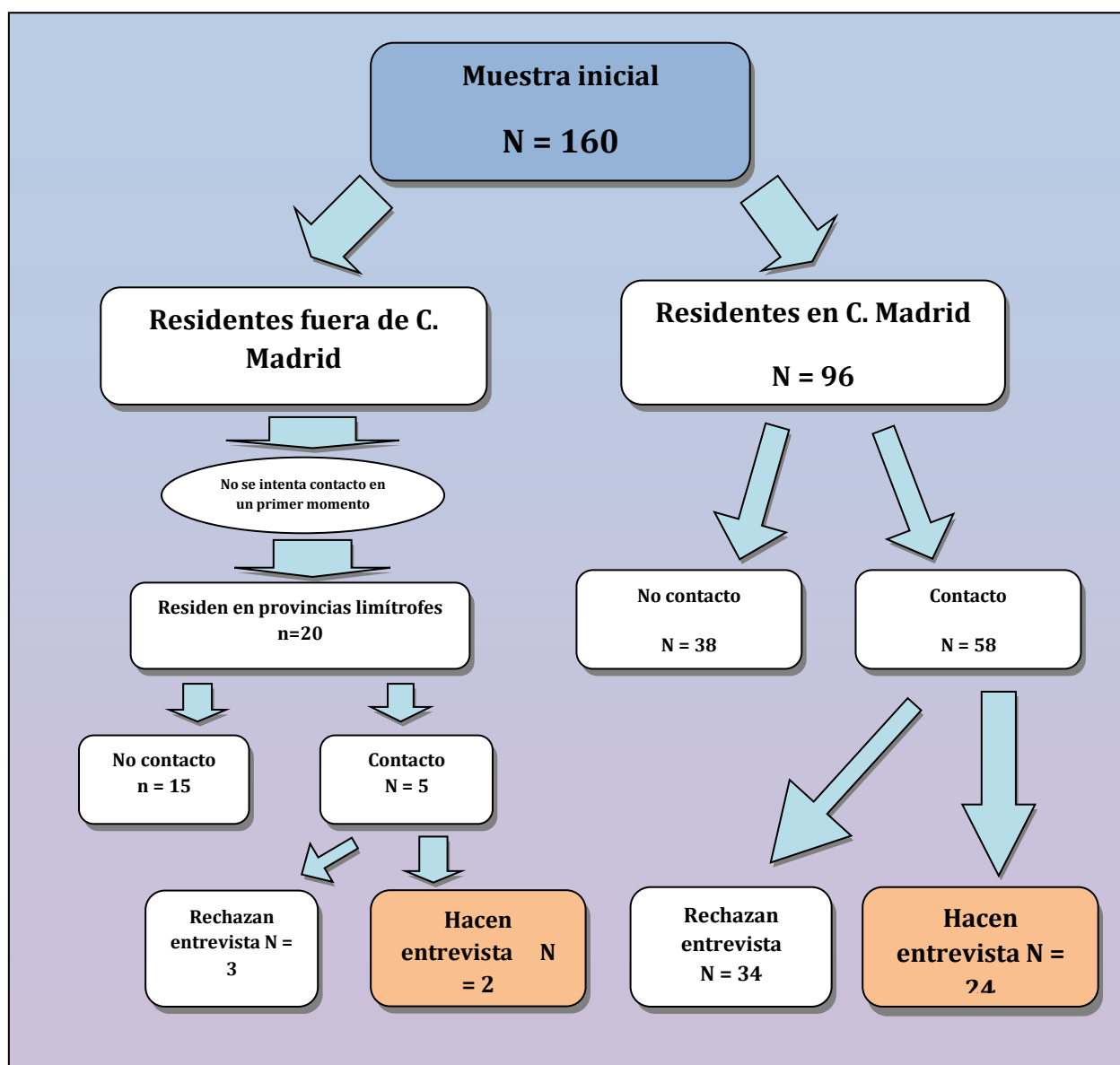
En total se intentó contactar, por tanto, con 116 pacientes (pacientes que residían en la Comunidad de Madrid o provincias limítrofes), había 44 participantes que provenían de otras provincias de España (como Granada, Extremadura, entre otros). De las restantes pacientes, se consiguió contactar directamente con 63 (54,31%), de las cuáles accedieron a participar en el estudio de seguimiento 26 mujeres, que corresponde al 16,25% de la muestra inicial. Un

41,26% de las pacientes con las que se pudo contactar. El diseño muestral y la distribución de participantes se muestra en la Figura 1.

Los motivos por los que no se pudo contactar con el resto de la muestra seleccionada fueron la no existencia de un teléfono o dirección de contacto válidos (55; 34,4%); había un teléfono o dirección de contacto pero no hubo respuesta tras varios intentos (17; 13,07%) o el fallecimiento - de una paciente -.

Pese a obtener una tasa de respuesta tan claramente baja, se optó por seguir adelante con el estudio debido a la escasa existencia de estudios de este tipo encontrada en nuestro país y considerarse que los datos obtenidos podían ser relevantes.

Figura 1: Diseño muestral y tasa de respuesta.



6.4.1. Diseño y variables del estudio

Se trata de un estudio longitudinal de evolución de grupo cohorte (Hernández, Fernandez y Baptista, 2003) y carece de grupo control. Los datos y variables se han obtenido en tres momentos diferentes: el periodo T_0 , el periodo T_1 y periodo T_2 .

El periodo de **evaluación T_0** lo constituyen datos recogidos de las historias clínicas de las pacientes referentes al momento de admisión en la unidad de psiquiatría del hospital. El periodo de **evaluación T_1** está constituido por los datos y variables recogidos en la evaluación realizada a la muestra inicial de pacientes en Junio del año 2000. El periodo de **evaluación T_2** consta de los datos recogidos para realizar el estudio comparativo a lo largo del año 2012.

A la hora de establecer las variables del estudio se tuvo en cuenta, por un lado, la amplia literatura científica sobre factores pronósticos de evolución en TCA, así como en estudios de seguimiento a largo plazo, y por otro lado, las variables recogidas en la etapa inicial del estudio (T_1) o los datos que se pudieron recabar de la base de datos informática del hospital (T_0). El hecho de que exista una separación temporal tan amplia entre los dos momentos de evaluación, genera que en el periodo T_2 , se planteara medir variables nuevas que podían ser de utilidad, como por ejemplo la Calidad de Vida de las pacientes, por lo que se añadieron instrumentos nuevos de medición. Al igual que evaluar a la paciente con una entrevista estandarizada de trastornos alimentarios (EDE 12.0), que requirió un entrenamiento previo al doctorando hasta validarse en su uso clínico con la directora de la tesis (entrenada por el autor C. Fairburn, autor de la entrevista). Otras variables si pudieron ser tomadas en ambos momentos (T_1 y T_2) y se utilizaron los mismos cuestionarios de recogida.

Puesto que el objetivo principal del estudio es evaluar el estado de recuperación actual de las pacientes en cuanto al TCA, se planteó como Variables Dependientes el *Estado de Recuperación* y la *Calidad de Vida*, como datos relevantes que completan la visión del estado actual de las participantes. Ambas variables se presentan con detalle más adelante.

6.4.1.1. Variables dependientes

6.4.1.1.1. Estado de Recuperación y Calidad de Vida

Se utiliza dos variables dependientes: el Estado de Recuperación y la Calidad de Vida de las participantes. Usado como medida de recuperación de la muestra, para su definición nos basamos en la definición estricta de recuperación que se planteó en la parte teórica de este

trabajo. La variable se codifica en 4 valores presentados en el siguiente cuadro (Figura 2). Para la **Recuperación Total** se utiliza un *criterio estricto* en el que la paciente está libre de síntomas físicos (pérdida de peso y amenorrea), de conductas alteradas (atracones y purgas) y de preocupaciones sintomáticas con la comida o el cuerpo. En la **Recuperación Parcial**, las pacientes deben cumplir con los criterios físicos y conductuales aunque estén presentes síntomas psicológicos del TCA. En el valor de **Resultado Intermedio**, la paciente puede presentar alguno de los criterios anteriores pero no todos. Tanto las participantes que se encuentren en RP como RI pueden ser diagnosticadas como de TCA-NE al cumplir con alguno de los criterios diagnósticos, pero no todos, de un TCA. Por último, los participantes clasificados como de **Resultado Malo** serían aquellas que cumplen con los criterios para ser diagnosticadas con un cuadro de AN o de BN completo.

Figura 2. Descripción de la variable “Estado de Recuperación”

Recuperación Total (RT): cuando la paciente ha alcanzado un peso dentro del 85% esperable para su altura, tiene una menstruación regular y está libre de atracones o episodios de sobreingesta, conductas compensatorias y actitudes desviadas acerca del peso y la figura (incluidas preocupación constante por el peso o la figura o la necesidad de vigilar la comida y el peso), por un periodo consecutivo de 8 semanas.

Recuperación Parcial (RP): exclusivamente mantenimiento de un peso dentro del 85% esperado y de una menstruación regular y/o ausencia de atracones y episodios de sobreingesta, por un periodo de 8 semanas consecutivas, aunque estén presentes preocupaciones y actitudes inadecuadas respecto a peso, cuerpo o comida.

Resultado Intermedio (RI): se cumplen alguno de los siguientes requisitos; no se alcanza el criterio anterior de peso, la menstruación no es regular, presencia de atracones o episodios de sobreingesta, presencia de conductas purgativas.

Resultado Malo (RM): se obtiene un mal resultado cuando la paciente puede ser diagnosticada de un cuadro de AN o BN.

La segunda variables es la Calidad de Vida de las participantes. Es un constructo, como ya se ha planteado en la parte teórica del estudio, se viene utilizando en los últimos años como una medida de resultado para diferentes patologías, especialmente en enfermedades crónicas, y es una medida del impacto de la enfermedad en el funcionamiento psicosocial y el

estado de salud de los pacientes. El constructo de Calidad de Vida se evaluará objetivamente a través de la escala adaptada a población con trastornos alimentarios CAVITA (Versión española del Health-Related Quality of Life for Eating Disorders Questionnaire versión-2 (HeRQoLEDv2), las Hayas et al., 2007), con satisfactorias propiedades psicométricas.

6.4.1.2. Variables independientes

La mayoría de las variables de contraste han podido ser recogidas en ambos puntos de evaluación (T₁ y T₂), utilizando los mismos instrumentos de recogida. Sin embargo, en el caso del diagnóstico, se optó por realizarlo en T₂ a través de la entrevista diagnóstica EDE 12.0 (Fairburn y Cooper, 1993)

6.4.1.2.1. Variables físicas

Se recogieron dos variables del estado físico de las participantes: el Índice de Masa Corporal (IMC) y el estado de amenorrea. El IMC es una relación entre el peso y la altura, es el valor más utilizado como indicador del estado de salud de las pacientes en cuanto a su peso y estado nutricional. Ese valor se ha medido en los tres periodos del estudio, T₀, T₁ y T₂. Los valores del IMC se avalúan en un continuo en el que se da un rango de valores saludables por debajo de los cuáles se conceptualiza como infrapeso (Tabla 1). Debido a que todas las pacientes del estudio han sido diagnosticadas con un TCA, entendemos que se produce la recuperación de peso cuando este se sitúa por encima del peso normal (>18,50 Kg/m²).

Tabla 1. Clasificación del IMC según la OMS

Clasificación OMS	IMC (Kg/m ²)
Infrapeso	
Delgadez severa	<16
Delgadez moderada	16 – 16,99
Delgadez aceptable	17 – 18,50
Peso normal	18.50 – 24,99
Sobrepeso	25 – 29,99
Obesidad	>30,00

El estado de la amenorrea, como criterio diagnóstico de la AN, se presenta en tres categorías: presencia, ausencia e irregular. En el caso de pacientes con una menstruación irregular o inducida mediante medicación se entenderá que está presente si el IMC es igual o superior a 19. El estado de la menstruación se ha valorado en T₁ y T₂, no así en el primer periodo ya que no se pudo encontrar dicha información en la mayoría de los informes clínicos de los pacientes.

6.4.1.2.2. Variables sociodemográficas

Se recogen datos de las pacientes relativos a su edad, la situación laboral, la emancipación del hogar paterno, el estado civil y si tienen hijos. Estos datos son recogidos de la base de datos realizada en el T₂ de una entrevista personal realizada por el investigador.

6.4.1.2.3. Variables psicopatológicas

De cara a evaluar el estado psicológico de las pacientes, se procedió a hacer una evaluación de cuatro dimensiones. En primer lugar se valoró la psicopatología general a través de un cuestionario ampliamente utilizado como el SCL-90-R (SCL-90-R; Symptom Check List-90-Revised: Derogatis, 1977, adaptación española de Gonzalez de Rivera et al., 2002). En segundo lugar se evaluó la psicopatología alimentaria mediante un cuestionario específico, el EDI-II (Eating Disorder Inventory; Garner et al., 1983, versión en castellano por Garner, 1998). En tercer lugar se avaluó el malestar general a través del cuestionario de salud general de Goldberg en su versión de 12 ítems (GHQ-12; General Health Questionnaire; Goldberg y Williams, 1988). Estos tres cuestionarios fueron recogidos tanto en el periodo T₁ como en el periodo T₂.

6.4.1.2.4. Diagnóstico clínico

El diagnóstico de las pacientes se realizó de dos formas diferentes en el estudio. En T₀ y T₁, el diagnóstico era realizado por personal sanitario (psiquiatras y psicólogos) perteneciente al equipo de la Unidad de Psiquiatría del Hospital Infantil Niño Jesús, y se establecía en entrevistas personales. En T₂ se optó por realizar una entrevista clínica estructurada y estandarizada (EDE; Eating Disorder Examination. Fairburn y Cooper, 1993;

Versión española, Robles et al., 2006). Esta entrevista fue desarrollada por dos entrevistadores experimentados, con formación y experiencia clínica. Las entrevistas eran grabadas con permiso de las pacientes, y después se realizaba una revisión de cada una de ellas por parte de un equipo formado por psicólogos entrenados en la entrevista y psicólogos en formación, puntuando de forma independiente cada miembro con el fin de cotejar sus resultados. Se obtuvieron unos índices de fiabilidad interjueces con valores de Kappa de Cohen entre 0,69 y 0,98.

En cuanto a la distribución de diagnósticos en T₁ es necesario hacer una aclaración importante. Los diagnósticos iniciales se realizaban mediante la entrevista clínica inicial que era llevada a cabo por personal cualificado del Hospital (psiquiatras y psicólogos) y confirmado siempre en sesiones clínicas de admisión de nuevos pacientes (supervisadas por el jefe de Psiquiatría G.M.) para su derivación al programa más adecuado (cuando no se realizaba un ingreso de urgencia). Mientras duraba la atención recibida en la unidad, no siempre se revisaba de la forma correcta los cambios en el diagnóstico en función de el tiempo de evolución de las pacientes, y muchas de ellas mantenían el diagnóstico inicial en su hoja de registro, de la cuál se obtuvo la mayor parte de la información de este punto de evaluación para el estudio. Esto hacía que aparecieran pacientes con un cuadro de AN con un peso por encima del 85% del peso esperado o con una menstruación regular, incumpliendo así los criterios diagnósticos del trastorno (tras el cierto periodo de tratamiento las pacientes pasaban a TCA-NE). Por ello se procedió a hacer una modificación de estos diagnósticos adecuándolos a los datos reales de la siguiente forma:

Los casos de AN como diagnóstico inicial, de tipo restrictivo o purgativo, que en T₁ cumplieran con **todos** los criterios (a, b, c y d), han sido corregidos y clasificados como “pacientes recuperadas”:

- a) un peso por encima del peso normal según OMS ($IMC > 18,5 \text{ Kg/m}^2$)
- b) adolescentes que no presentaran amenorrea
- c) tener una puntuación total en el EDI-II inferior a 105
- d) ausencia de atracones y/o vómitos u otro tipo de conductas purgas

Los casos con un diagnóstico inicial de AN, de tipo restrictivo o purgativo, y que no cumplan al menos uno de los anteriores criterios, pasaron a ser clasificados como TCA-NE.

Los casos de BN que cumplieran con **todos** los criterios (a, b y c) han sido reclasificados como “pacientes recuperadas”:

- a) ausencia de atracones
- b) ausencia de vómitos o cualquier tipo de conducta purgativa
- c) presentar una puntuación en EDI total inferior a 105

Los casos de BN que no cumplieran al menos uno de los anteriores criterios han sido reclasificados como TCA-NE.

6.4.2. Instrumentos de Evaluación en T_1 y T_2

Cuestionario sociodemográfico (Anexo 1)

Se preparó un breve cuestionario con el que registrar datos sociodemográficos de las participantes. En el mismo se preguntaba la edad, el estado civil, la situación laboral, así como el nivel de estudios de la participante y de sus padres.

El Cuestionario SCL-90-R

Este cuestionario fue desarrollado por Derogatis en 1977, y su revisión fue re-editada en 1983. Nosotros utilizamos una retrotraducción del original. Se desarrolló para evaluar nueve dimensiones sintomáticas de psicopatología y tres índices globales de malestar, nosotros hemos utilizado para este estudio el estándar, el índice de Severidad Global (GSI)

Este instrumento consta de 90 preguntas y las respuestas a cada pregunta se realizan en una escala de 0 a 4 que corresponden a las siguientes opciones: 0 se obtiene si contesta “nada”; 1 si responde “un poco”; 2 si responde “moderadamente”; 3 si responde “bastante”; y 4 si responde “mucho”. Se puede obtener una puntuación de 0 a 360. Esta puntuación se obtiene con la suma directa de las respuestas dadas por las pacientes.

Las 10 dimensiones del SCL-90-R se exponen a continuación y está basada en parte en la información del Manual SCL-90-R (González de Rivera, De Las Cuevas, Rodríguez-Abuín y Rodríguez-Pulido, 2002). La consistencia interna de las distintas escalas del cuestionario tiene valores entre 0,81 y 0,90.

Somatización: Es una dimensión que tiene 12 ítems que reflejan un aumento de malestar en la alteración corporal perceptiva. Resume quejas cardiovasculares, gastrointestinales,

respiratorias y musculares. En conjunto reúne manifestaciones psicosomáticas o funcionales.

Obsesivo-compulsivo: Esta dimensión está formada por 10 ítems que reflejan síntomas que miden pensamientos, impulsos y acciones que el sujeto valora como absurdas, que generan angustia y que son difíciles de evitar.

Sensibilidad interpersonal: Esta dimensión tiene 9 ítems que recogen sentimientos de timidez o vergüenza, tendencia a sentirse inferior a los demás, y en general, incomodidad en las relaciones interpersonales.

Depresión: Esta dimensión posee 13 ítems que reflejan una sintomatología típica de la depresión clínica. Síntomas de disforia, desinterés, desánimo y así como sentimientos de desesperanza y pensamientos de suicidio.

Ansiedad: Está compuesto por 10 ítems que reúnen síntomas y signos que están asociados con niveles altos de la ansiedad clínica. Incluyen también signos de tensión emocional y sus manifestaciones psicosomáticas.

Hostilidad: Esta dimensión tiene 6 ítems que reflejan pensamientos, sentimientos o conductas que son características de un estado de agresividad, como ira, irritabilidad o resentimiento.

Ansiedad fóbica: Esta dimensión incluye 7 síntomas. Y trata de valorar las experiencias de miedo persistente, irracional y desproporcionado a personas específicas, lugares u objetos. Valora la aparición de conductas de escape o evitación de las personas ante estas situaciones.

Ideación paranoica: Esta dimensión tiene 6 síntomas. Se describe como un desorden de la ideación. Incluye características propias del pensamiento proyectivo, como la hostilidad, suspicacia, miedo a la pérdida de autonomía y necesidad de control.

Psicoticismo: Reúne 10 síntomas de esquizofrenia o pensamientos intrusivos. Esta dimensión configura un perfil psicótico. En la población general está más relacionada con sentimientos de alineación social que con una psicosis clínica.

Ítems sueltos: Son 7 ítems adicionales que no constituyen una dimensión de síntomas específica. Estas preguntas son relevantes clínicamente y contribuyen a la puntuación total. Estos ítems no puntúan colectivamente en una dimensión pero son sumados a la puntuación global.

Índice Global de Severidad (GSI): Es el índice más utilizado en la literatura científica, que se obtiene tras sumar las puntuaciones en todas las escalas y se divide por los 90 síntomas. Este índice indica la intensidad del malestar psíquico de forma global.

Las medias de las escalas del cuestionario y de los índices en la población general española con una media de edad de 41 años, van de 0,19 a 0,59 en varones y de 0,22 a 0,70 en mujeres. La media del GSI en varones es de 0,44 (0,30) y en mujeres 0,57 (0,40). Las puntuaciones medias por escalas del cuestionario en pacientes psiquiátricos varían de 1,03 a 1,89.

González de Rivera y su equipo proponen tres tipos de baremos para comparar al individuo con su grupo normativo, un baremo para la población general, un baremo para un grupo con disfunción psicosomática y un baremo para población psiquiátrica. Si la persona puntúa por encima en el centil 80 (equivale a una Puntuación Típica de 58) en el GSI o al menos en dos dimensiones psicosomáticas, se pasa al baremo de pacientes con disfunción psicosomática y si sobrepasan el centil 90 (equivale a una T de = 63) en el baremo de población general se pasa al baremo de población psiquiátrica.

Por lo tanto el sujeto puede ser clasificado en tres niveles: normal, con patología psicosomática y con patología psiquiátrica. El autor del cuestionario original propone un baremo y dos niveles de clasificación, si se supera la puntuación típica $T \geq 63$, el sujeto padece una patología psiquiátrica, sino es así, se considera sin morbilidad psiquiátrica. Este cuestionario ha sido utilizado como instrumento de cribaje en diversas muestras, en alcohólicos, en TCA, en pacientes oncológicos, etc. (Angst et al. 1984; Saunders et al. 1990).

En nuestra muestra, los resultados de los análisis de fiabilidad (alfa de Cronbach) de las 9 subescalas van de 0,76 a 0,93 y un valor de 0,98 en la escala total del GSI.

El Cuestionario EDI-II

El cuestionario EDI-II (Garner, Olmsted y Polivy, 1983) es uno de los más ampliamente utilizados en el área de los TCA. Consiste en 91 preguntas tipo Likert con seis opciones de respuesta que van desde “siempre” a “nunca”. Está constituido por 11 subescalas. Las tres primeras se refieren a síntomas del trastorno y las siguientes se refieren a características de las pacientes con relevancia psicopatológica. Las 11 subescalas son:

Obsesión por la delgadez (DT): este constructo se refiere a una de las características principales de la enfermedad - tanto de la AN como de la BN – que es la búsqueda obsesiva de la delgadez o el miedo intenso a engordar y que se expresa también en la realización de dietas o la preocupación por el peso.

Bulimia (B): la escala de bulimia evalúa la presencia de ideas o conductas de atracones de comida.

Insatisfacción corporal (BD): la perturbación de la imagen corporal es una de las características principales de los TCA, y esta a la base de las conductas encaminadas a reducir la ingesta y el peso. Esta escala mide la insatisfacción con el propio cuerpo o con partes del mismo.

Ineficacia (I): este constructo evalúa sentimientos de ineficacia, inseguridad, desconfianza en sí misma y falta de control, sentimientos que algunos autores como Bruch plantean a la base del trastorno alimentario. Puntuaciones elevadas están asociadas a niveles bajos de autoestima.

Perfeccionismo (P): mediante esta escala se avalúa otra de las características básicas del carácter de las personas afectadas por un TCA. Se mide el grado en que las personas afectadas consideran que sus resultados deben ser excelentes y que los demás esperan eso mismo de ellas.

Desconfianza interpersonal (ID): mediante esta escala se evalúa la dificultad del sujeto para establecer relaciones íntimas, para la expresión de sentimientos y pensamientos. Puntuaciones altas indican un sentimiento de alienación y alejamiento de los otros.

Conciencia interoceptiva (IA): la escala de conciencia interoceptiva hace referencia a la dificultad de las personas para reconocer y responder de forma adecuada a estados internos, ya sean emocionales o sensaciones corporales como el hambre y la sed, que pueden ser confusos para las personas afectadas.

Miedo a la madurez (MF): esta escala evalúa el rechazo de las personas a la complejidad que implica el paso a la etapa adulta y un deseo de volver a la seguridad de la infancia.

Ascetismo (A): las pacientes con TCA tienden a buscar una sensación de logro y autocontrol a través de ideales como el auto sacrificio, la autodisciplina y el control de las necesidades corporales. Se considera el ayuno y la restricción como un acto de purificación.

Impulsividad (IR): se avalúa en esta escala la dificultad para regular los impulsos relacionados con el consumo de sustancias, la expresión de la agresividad, la excitación, la hostilidad o la destructividad en las relaciones. Correlaciona con las características “límite” de pacientes resistentes y se ha comprobado que coincide con la escala Desviación Psicopática del MMPI,

que es capaz de diferenciar entre grupos de pacientes bulímicos y no bulímicos (Norman y Herzog, 1983).

Inseguridad social (SI): se mide la tendencia de las personas a experimentar las relaciones personales como inseguras, insatisfactorias e incómodas.

La consistencia interna del instrumento es adecuada, con un alfa de Cronbach que oscila entre 0,83 y 0,93 en las distintas categorías según el estudio de Garner (1983), y con valores muy similares en la versión española validada por Corral, Gonsales, Pereña y Seisdedos (2006). En nuestra muestra sin embargo, los valores obtenidos en la prueba de fiabilidad son relativamente bajos en dos de las subescalas, con valores de alfa de Cronbach de las 11 subescalas en un rango que va de 0,66 a 0,93. Las subescalas que obtienen alfa de Cronbach menores de 0,80 son Perfeccionismo ($\alpha = 0,66$) y Conciencia Interoceptiva ($\alpha = 0,79$).

La utilización de este instrumento ha demostrado ser un buen indicador para discriminar entre pacientes con trastorno alimentario y grupo control normal como se observa en la validación realizada en Suecia en donde se encontró que mujeres con TCA, pacientes y no pacientes, puntuaban significativamente alto en síntomas y características personales en comparación con mujeres sin TCA (Nevonen y Broberg, 2001).

Diversos estudios en población mexicana (García-García, Vázquez-Velázquez, López-Alveranga y Arcila-Martínez, 2015) sobre la utilización de el EDI-II como instrumento de cribado de pacientes con patología alimentaria, dan un punto de corte de 105 para la escala EDI Total (sensibilidad 81,8 (IC 95% 59-94), especificidad 89,3 (IC 95% 70,6 - 97,2)). La utilización de un punto de corte resulta útil de cara al estudio. Por ello, al no haber encontrado ningún estudio similar en población española se ha optado por utilizar este valor.

El Cuestionario GHQ-12

El GHQ-12 es un cuestionario que mide el estado general de salud. Fue diseñado para medir el cambio en la salud mental durante las dos semanas anteriores a su realización. La versión de doce ítems es la más reducida de las disponibles. Cada ítem se puntúa en una escala de 4 puntos que indican el grado de desviación respecto a cómo las personas se suelen sentir. El rango de puntuaciones va de 0 a 36, donde elevadas puntuaciones indican el incremento de malestar psicológico. Más recientemente se diferenció en el cuestionario la existencia de un factor de depresión y otro de ansiedad (Moret et al., 1987), pero en el

estudio se utilizará como un valor único de salud. La fiabilidad del cuestionario en nuestra muestra es adecuada con un alfa de Cronbach de 0,94.

La Entrevista clínica estructurada (EDE 12.0)

La entrevista EDE 12.0 (Fairburn y Wilson, 1993) está constituida por 62 ítems y hace una valoración del estado actual del paciente. Cada ítem evalúa la intensidad de una característica desde 0 (ausencia de síntoma) hasta 6 (presencia de síntoma en un grado máximo). Evalúa conductas y pensamientos relacionados con los síntomas alimentarios y realiza un diagnóstico de TCA basado en criterios DSM-IV, DSM-IV-TR y CIE-10. Realiza la evaluación en base a las últimas cuatro semanas y obtiene cuatro subescalas: restricción alimentaria, preocupación por la ingesta, preocupación por la figura y preocupación por el peso, además de una puntuación total de la gravedad del trastorno alimentario.

Su realización requiere un entrenamiento y un entrevistador con experiencia. El tiempo de evaluación es de entre 30 a 60 minutos.

Como entrevista diagnóstica goza de una gran aceptación siendo considerada como el “*gold standar*” para el diagnóstico de TCA y posee una buena validez concurrente y discriminante. La versión española ha sido realizada por Raich, Mora, Sanchez y Torras (2000).

La fiabilidad del instrumento presenta unos valores de 0,68 a 0,90 en los autores originales. En nuestro estudio los valores de alfa de Cronbach van de 0,61 a 0,94. Hay dos subescalas con valores menores de 0,80, que son Preocupación por la Ingesta ($\alpha = 0,61$) y Preocupación por el Peso ($\alpha = 0,64$). El EDE Total posee un alfa de Cronbach de 0,94.

El Cuestionario CAVITA

Este cuestionario de 55 ítems, es una herramienta específica para personas con TCA que evalúa la calidad de vida percibida por las pacientes y muestra un perfil del mismo en 9 subescalas, en las que una mayor puntuación representa una peor percepción por parte del paciente de su calidad de vida o un mayor impacto del TCA sobre la misma. El CAVITAv2 (Las Hayas, Quintana, Padierna, Bilbao, Muñoz, y Cook, 2006) es la segunda versión de este cuestionario en el que se ha añadido un dominio adicional para la evaluación de los episodios de sobreingesta /atracones. Las subescalas contenidas en esta versión son:

Síntomas: evalúa el impacto del TCA en el estado de salud física de la persona valorando la presencia de posibles problemas como alteraciones digestivas, mareos o dolores.

Conductas restrictivas: evalúa la presencia y frecuencia de conductas destinadas a la restricción en la ingesta de comida.

Atracones: este dominio evalúa la presencia de atracones de comida y de conductas compensatorias, así como el impacto que estas tienen en la vida de la persona.

Imagen corporal: mediante este dominio se evalúa la presencia y/o magnitud de preocupaciones con el peso y la figura y el grado de satisfacción con el propio cuerpo.

Salud mental: evalúa la percepción de la persona sobre su estado de ánimo, niveles de ansiedad o satisfacción consigo misma (autoestima).

Rol emocional: mediante este dominio, la persona valora el impacto en su actividad diaria de posibles problemas emocionales

Rol físico: de igual forma, mediante este dominio la persona valora el impacto en su actividad diaria de posibles problemas físicos.

Rasgos de personalidad: evalúa la presencia de rasgos de personalidad propios de los TCA que afectan a su actividad como la exigencia elevada.

Relaciones sociales: este dominio evalúa el impacto que la persona cree que el TCA tiene sobre sus relaciones sociales, familiares y su vida sexual.

Además, el cuestionario incluye tres preguntas adicionales que dan información acerca del estado de la menstruación, la conciencia de enfermedad e el impacto general del TCA en su vida.

Los ítems se responden con una escala tipo Likert de 5 o 6 opciones de respuesta, que van de “nunca/nada” a “siempre/mucho”.

Los autores del cuestionario se decidieron por presentar los resultados de forma estandarizada con objetivo de facilitar la comparación entre estudios. Sin embargo en este trabajo se ha optado por utilizar la puntuación directa.

El instrumento es autoadministrado, goza de buenas propiedades psicométricas, con valores de fiabilidad concurrente de .71 con el test EAT-26 y de 0,48 con el EDI-II. La

validez del cuestionario ofrece unos valores de alfa de Cronbach de entre 0,78 a 0,95 en las diferentes subescalas. Los valores de alfa en nuestro estudio van de 0,63 a 0,95, con dos dominios por debajo de 0,80; Conductas Restrictivas y Salud Mental, puntuando en 0,63 y 0,61 respectivamente.

6.4.3. Análisis estadísticos

El análisis de los datos se ha dirigido a describir las variables utilizadas en la muestra poblacional y a hallar relaciones significativas entre las variables del estudio en relación a los objetivos fundamentales planteados en el estudio y a las hipótesis establecidas.

La prueba de Kolmogorov-Smirnov realizada a todas las series de datos mostraba que todas las variables continuas presentaban una distribución normal, por lo cual se ha optado por el uso de pruebas *paramétricas*, que aportan una mayor precisión.

Se realizaron pruebas *t de Student* para variables relacionadas e independientes para hallar diferencias en variables continuas entre variables dicotómicas, y ANOVAs de un factor en el caso de las comparaciones entre variables con más de dos categorías. Así mismo se utilizaron pruebas de Chi cuadrado en el caso de comparaciones entre grupos para variables categóricas. Los diferentes análisis realizados han sido los siguientes:

- *Descripción de todas las variables para la muestra total de pacientes y la muestra clínica:* se obtuvo la distribución de frecuencias para las variables sociodemográficas y la distribución de diagnósticos referentes a la muestra total de pacientes, tanto en el periodo T₀ como en el periodo T₁. Igualmente se obtuvo la distribución de frecuencias de la muestra total en los diferentes cuestionarios utilizados en T₁. Posteriormente se describe la evolución de la muestra de estudio en la variable estado de recuperación.

- *Diferencias por Estado de Recuperación en T₁:* para poder comprobar la Hipótesis 1 uno del estudio se analizaron las medias y desviaciones típicas de la muestra de estudio en los diferentes cuestionarios y entrevista empleados (EDI-2, SCL-90-R, EDE 12.0 y CAVITA) según haber alcanzado o no la Recuperación Total en T₁. Posteriormente se compararon las medias mediante pruebas *t de Student* para muestras independientes. Además se comparó la variable Estado de Recuperación en T₁ dicotomizada con tres marcadores de ajuste psicosocial (emancipación, pareja y trabajo) utilizando la prueba de Chi cuadrado.

- *Diferencias por Estado de Recuperación en T₂:* se analizaron las medias y las desviaciones típicas de las escalas del GHQ-12, SCL-90-R, EDI-II y CAVITA en la muestra de estudio,

según “Estado de Recuperación” alcanzado por las pacientes en el momento del seguimiento (T₂). Posteriormente, se analizaron las medias y desviaciones típicas de la muestra de estudio mediante pruebas de ANOVA para un factor en todas las variables clínicas medidas a través de los cuestionarios utilizados (EDI-II, SCL-90R, GHQ-12 y CAVITA).

Con el fin de comprobar la Hipótesis 2 del estudio se han realizado pruebas de Chi cuadrado comparando la variable Estado de Recuperación en T₂ dicotomizada con las variables Número de ingresos y Tiempo en tratamiento. En el caso de la variable Número de ingresos que la muestral del estudio estaba distribuida de forma que todas las participantes presentaban uno o ningún ingreso, excepto dos pacientes que habían tenido dos y cuatro ingresos. Para evitar trabajar con dos categorías de un sólo caso y no perder ambos casos, se procedió a dicotomizar la variable con las dos categorías “ningún ingreso” y “más de un ingreso”.

- *Diferencias por “momento de evaluación”*. Se analizaron las puntuaciones de las participantes en las distintas escalas – variables cuantitativas - en los diferentes momentos de evaluación (T₀, T₁, y T₂), comparando sus medias y desviaciones típicas. Con estos datos se realizaron pruebas de *t de Student* para muestras relacionadas con el objetivo de saber si existen diferencias entre los distintos momentos de evaluación. Se realizaron los mismos análisis para los valores del IMC.

- *Análisis de la tasa de pérdida*: con la intención de observar posibles diferencias significativas entre las personas que han participado en el estudio y los que no, se realizaron pruebas de *t de Student* para muestras independientes comparando la muestra de estudio con el grupo de pacientes que rechazo hacer la entrevista y de la muestra de estudio con el grupo de pacientes con los que no se pudo contactar. Igualmente, se analizó la variable categórica “Estado de Recuperación” mediante la prueba de Chi cuadrado comparando al grupo de estudio con el grupo que rechazó la entrevista y con el grupo de personas con quienes no se pudo contactar.

- *Análisis exploratorios de posibles marcadores de gravedad o evolución*: el análisis de posibles marcadores de riesgo o de las variables que pueden afectar tanto al resultado (recuperación: Si/ No) como a la Calidad de Vida de las pacientes en el momento actual, se realizó utilizando regresiones logísticas y regresiones lineales univariadas de forma exploratoria, ya que no se cumple el criterio del tamaño muestral. Debido al bajo número de participantes de la muestra (n =26), y a que estos análisis requieren de un mínimo de 50 para alcanzar un nivel óptimo de fiabilidad, los resultados sólo pueden ser interpretados como un estudio exploratorio, a pesar de lo cual se optó por realizar los análisis y comprobar que

variables podían influir en el estado actual de las pacientes. Estos análisis se realizaron con dos variables dependientes, la variable Estado de Recuperación y con la variable, Calidad de Vida. En la primera se utilizaron regresiones logísticas univariadas, y con la segunda variable, regresiones lineales.

Estado de Recuperación: en el caso de esta variable categórica de cuatro valores, se realizaron regresiones logísticas bivariadas. De acuerdo con el modelo de estos análisis, varias variables fueron recodificadas en variables categóricas de dos valores (0 = no riesgo; 1 = riesgo). Estas variables fueron terapia individual (realizar terapia individual en el periodo de seguimiento = 0, no realizar terapia = 1), tener pareja (tener pareja en T_1 = 0; no tener pareja = 1), el número de ingresos (ningún ingreso = 0; uno o más de un ingreso = 1), presentar comorbilidad (no = 0, sí = 1) y presentar autolesiones (presencia en algún momento desde el inicio hasta T_2 ; no = 0, sí = 1). La variable dependiente fue también recategorizada en una con dos valores. Los valores de Recuperación Total y Recuperación Parcial se codificaron como “0” y los valores de Resultado Intermedio y Mal Resultado se recodificaron como “1”. Se asume por tanto que la aparición de valores de riesgo en las variables independientes predice el resultado de No-recuperación en T_2 .

Calidad de Vida: el resultado de esta variable se presenta como los valores de las 9 subescalas del cuestionario utilizado para la evaluación de este constructo (CAVITA). Se realizaron regresiones lineales entre todas las variables independientes con cada subescala del CAVITA. Una vez hechas, y debido nuevamente al tamaño de la muestra, no se pudieron realizar regresiones múltiples, por lo que no se puede crear un modelo que contraste el peso de cada VI en los valores de la VD.

En los resultados obtenidos se muestran tanto los resultados estadísticamente significativos como las tendencias (cuando el valor p adopta un valor entre 0,1 y 0,05)

Para todos estos análisis de los datos se ha utilizado el programa “Statistical Package for Social Sciences” (SPSS 15.0) en un ordenador PC.

6.5. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El estudio tiene como principal característica, en lo referente a cuestiones éticas, la de trabajar con datos de pacientes de un hospital público, sometidos a leyes de protección de datos, y que ya no se encuentran en tratamiento en el mismo. Se requería el acceso a datos de las historias clínicas de las pacientes, y para ello se obtuvo el permiso del hospital y la

aprobación de la Comisión Ética del Hospital, *código de referencia R-0043/12*. Una vez aprobado por dicha comisión, se accedió a la base de datos informatizada para recabar datos del ingreso de las pacientes en el servicio de Psiquiatría.

Los datos recogidos, tanto del ingreso como de puntos de estudio posteriores, fueron anonimizados asignando a cada participante un número de registro.

En la búsqueda de pacientes cuando no se pudo contactar a través de los datos contenidos en las historias clínicas, se optó por hacer búsquedas a través de guías telefónicas, buscadores de internet y de redes sociales. En el caso de la búsqueda a través de redes sociales, se envió a las posibles candidatas un mensaje dirigido desde un perfil creado *ad hoc* e identificado como perteneciente a la Universidad Autónoma de Madrid, sin especificar qué Departamento o Facultad, solicitando una respuesta en caso de haber sido atendida en algún momento en el Hospital Niño Jesús de Madrid y sin especificar tampoco el servicio o unidad. Se consideró hacerlo así pues en algunos casos existía la posibilidad de que el contacto no se hiciera con la persona deseada.

Las entrevistas fueron realizadas preferentemente en un espacio del Hospital, aunque se ofrecía a las participantes hacer la entrevista en dependencias de la Facultad de Psicología de la U.A.M. o en un gabinete particular.

Una vez aceptada la entrevista y antes de iniciarla, se explicó a las participantes en qué consistía la misma, cuáles eran los objetivos del estudio y se les daba un consentimiento informado (Anexo 3) del cual recibían una copia firmada por el entrevistador. Así mismo se les solicitaba un correo electrónico y teléfono de contacto y el consentimiento para posibles futuros contactos o nuevas entrevistas, a lo cual todas las participantes accedieron.

6.6. RESULTADOS

6.6.1. Descripción de las características sociodemográficas, antropométricas y clínicas de las diferentes muestras y diferencias en función de la muestra y del momento de evaluación

6.6.1.1. Descripción de las características sociodemográficas, antropométricas y clínicas de la muestra total.

Se presenta a continuación una descripción de la muestra total de 160 pacientes recogida en el año 2000 (T₁) con datos sociodemográficos, valores antropométricos (IMC), variables clínicas (número de ingresos) y variables psicológicas (datos de los cuestionarios GHQ-12, EDI-II y SCL-90-R). Se presentan también los datos de la muestra obtenidos de las historias clínicas y referentes al momento de admisión al servicio de Psiquiatría (T₀). Además se presenta una tabla (Tabla 3) con la distribución de los cuadros diagnósticos presentes y su evolución entre T₀ y T₁.

La edad media de las 160 pacientes en el año 2000 fue de 17 años. Un poco más de la mitad de la muestra (52,1%) llevaba más de un año en tratamiento en la Unidad de Trastornos Alimentarios, y el tiempo de evolución del trastorno se estimó por intervalos, al no poder ser recogido de forma precisa por proceder la información de los relatos de los pacientes o sus familias. Más de la mitad de las

pacientes (56,7%) referían tener problemas alimentarios desde hace más de tres años.

Tabla 2. Variables antropométricas y de tratamiento de la muestra total.

Muestra total (N = 160) M (DT)	
Edad en T₁ [M(DT)]	17,04 (1,92)
Tratamiento en T₁ (N)	
Grupos de psicoterapia Seguimiento Intervencionista	80 80
IMC en T₀ [M(DT)]	18,56 (2,43)
IMC en T₁ [M(DT)]	20,1 (2,03)
Tiempo en tratamiento (años)	
<1 año	47,9 %
>1 año	22,1 %
>2 años	10 %
>3 años	20 %
Tiempo de evolución del trastorno (años)	
<1 año	6,8 %
>1 año	18,9 %
>2 años	17,6 %
>3 años	56,7 %
Núm. de ingresos previos a T₁	
Ninguno	33,6 %
1 Ingreso	43,9 %
2 Ingresos	11,2 %
>2 Ingresos	11,3 %

El IMC medio de la muestra el primer día en el servicio de Psiquiatría fue de 18,56 Kg/m² (con un rango de 14,1 – 25,4) y en el momento de la evaluación (T₁) fue de 20,1 Kg/m² (con un rango de 15,2 – 26,8). Un tercio de las pacientes (33,6%) no había necesitado ingreso hospitalario, mientras que un 11,3% había sido ingresada en tres o más ocasiones (tabla 2).

Una vez realizada la corrección de los diagnósticos de T₁ planteada más arriba (8.4.1.2.4. Diagnóstico), se ha obtenido una distribución de los mismos (Tabla 3) en la que se observa una drástica disminución de los cuadros diagnósticos completos - ANR, ANP y BN – presentes en la muestra, mientras que se observa un aumento de los casos de TCA-NE. Así mismo, en T₁ aparece un 49% (n = 73) de pacientes que han alcanzado la Recuperación Total o Parcial.

Tabla 3. Evolución de los diagnósticos al tratamiento de la muestra total de 160 pacientes en T₁.

Diagnósticos	T₀ (N= 160) N (%)	T₁ (N = 160) N (%)
ANR	96 (60%)	13 (8,7%)
ANP	25 (15,6%)	7 (4,7%)
BN	16 (10%)	13 (8,7%)
TCA-NE	23 (14,4%)	43 (28,9%)
Recuperadas		73 (49%)

La evaluación mediante cuestionarios de las variables psicológicas de la muestra (Tabla 4) ofrece los siguientes datos. Respecto a la psicopatología alimentaria, evaluada con el EDI-2, la subescala EDI total presenta un valor de 61,30, donde 23 (17%) pacientes puntuaron por encima del punto de corte utilizado de 105, indicando la posible presencia de un trastorno de la conducta alimentaria. En las tres subescalas diagnósticas del cuestionario (Tendencia a adelgazar, Bulimia e Insatisfacción corporal) los valores medios son de 7,12 (DT= 7,04), 1,25 (DT= 2,29) y 9,95 (DT= 8,59) respectivamente, situándose por debajo de los puntos de corte utilizados en población clínica. En dos de las escalas del cuestionario (Miedo a la madurez e Impulsividad) se obtiene una puntuación por encima del percentil 50 de la tabla de baremos para mujeres con TCA.

La puntuación media obtenida por la muestra en el cuestionario de salud general GHQ-12, en el que una mayor puntuación indica mayor malestar psicológico, es de 6,90. Este resultado se puede interpretar como una puntuación baja.

En cuanto a la psicopatología general, según las tablas de baremos para población española utilizadas, el valor medio del indicador de severidad global (GSI) para la muestra es de 0,84 (DT=0,71), lo cual sitúa a la muestra en el baremo de población con disfunción psicosomática, con un percentil de 50. En este mismo baremo se encuentran las puntuaciones en las subescalas de Somatización, Obsesivo-Compulsivo, Hostilidad e Ideación paranoica. Las subescalas de Sensibilidad interoceptiva y Psicoticismo, muestran mayor gravedad y aparecen en los baremos de población psiquiátrica. El resto de subescalas se encuentran en el baremo de población general.

Tabla 4. Variables psicológicas de la muestra total en T₁ (EDI-II, GHQ, SCL-90R).

Muestra en T1 (N = 160)		
EDI-II	Media (DT)	Percentil *
Tendencia a adelgazar	7,12 (7,04)	31
Bulimia	1,25 (2,29)	46
Insatisfacción corporal	9,95 (8,59)	39
Ineficacia	6,90 (7,19)	43
Perfeccionismo	4,32 (3,75)	39
Desconfianza interpersonal	3,79 (4,21)	47
Conciencia interoceptiva	5,12 (5,76)	35
Miedo a la madurez	6,47 (5,46)	53
Ascetismo	3,84 (3,51)	38
Impulsividad	4,69 (5,83)	51
Inseguridad social	5,62 (5,14)	49
EDI total	61,30 (47,28)	
GHQ-12	6,90 (7,58)	
SCL-90R	Media (DT)	Percentil
Somatización	0,67 (0,70)	83 ^{**} (35 ^{***})
Obsesivo-compulsivo	1,0 (0,80)	80 ^{**} (50 ^{***})
Sensibilidad interoceptiva	1,12 (0,93)	90 ^{**} (50 ^{****})
Depresión	1,06 (0,91)	70 ^{**}
Ansiedad	0,85 (0,80)	75 ^{**}
Hostilidad	0,79 (0,89)	80 ^{**} (60 ^{***})
Ansiedad fóbica	0,45 (0,66)	70 ^{**}
Ideación paranoica	1,08 (0,95)	85 ^{**} (65 ^{***})
Psicoticismo	0,63 (0,67)	90 ^{**} (40 ^{****})
Indice de Severidad Global (GSI)	0,84 (0,71)	85 ^{**} (50 ^{***})

* Baremo de mujeres población clínica con TCA. ** Baremo de mujeres de población general no clínica.

*** Baremo de población con disfunción psicosomática. **** Baremo de población de muestra psiquiátrica.

6.6.1.2. Descripción de las características sociodemográficas, antropométricas y clínicas de la muestra en T₂.

La muestra clínicas recogida en T₂ (Tabla 5) estuvo compuesta por 26 mujeres con una media de edad de 28 años (rango = 24 – 31). Más de la mitad habían finalizado sus estudios (65,4%) y la mayoría de ellas se encontraban trabajando (84,6%) en el momento de la recogida de la muestra.

Sólo dos casos de las 26 mujeres evaluadas se encontraban realizando algún tipo de psicoterapia en T₂, aunque la mayor parte (n= 20; 76,9%) la habían realizado en el periodo T₁ – T₂. Aproximadamente la mitad (n= 14; 53,8%) vivían fuera del domicilio parental. La mayoría de las participantes (n=22; 84,6%) se encontraban en una relación sentimental estable en T₂, en concreto, cuatro de ellas estaban casadas y tres tenían hijos. Estos datos son buenos indicadores de adaptación psicosocial de las pacientes ya que uno de los efectos de la enfermedad suele ser el de perjudicar seriamente la vida laboral y las relaciones personales.

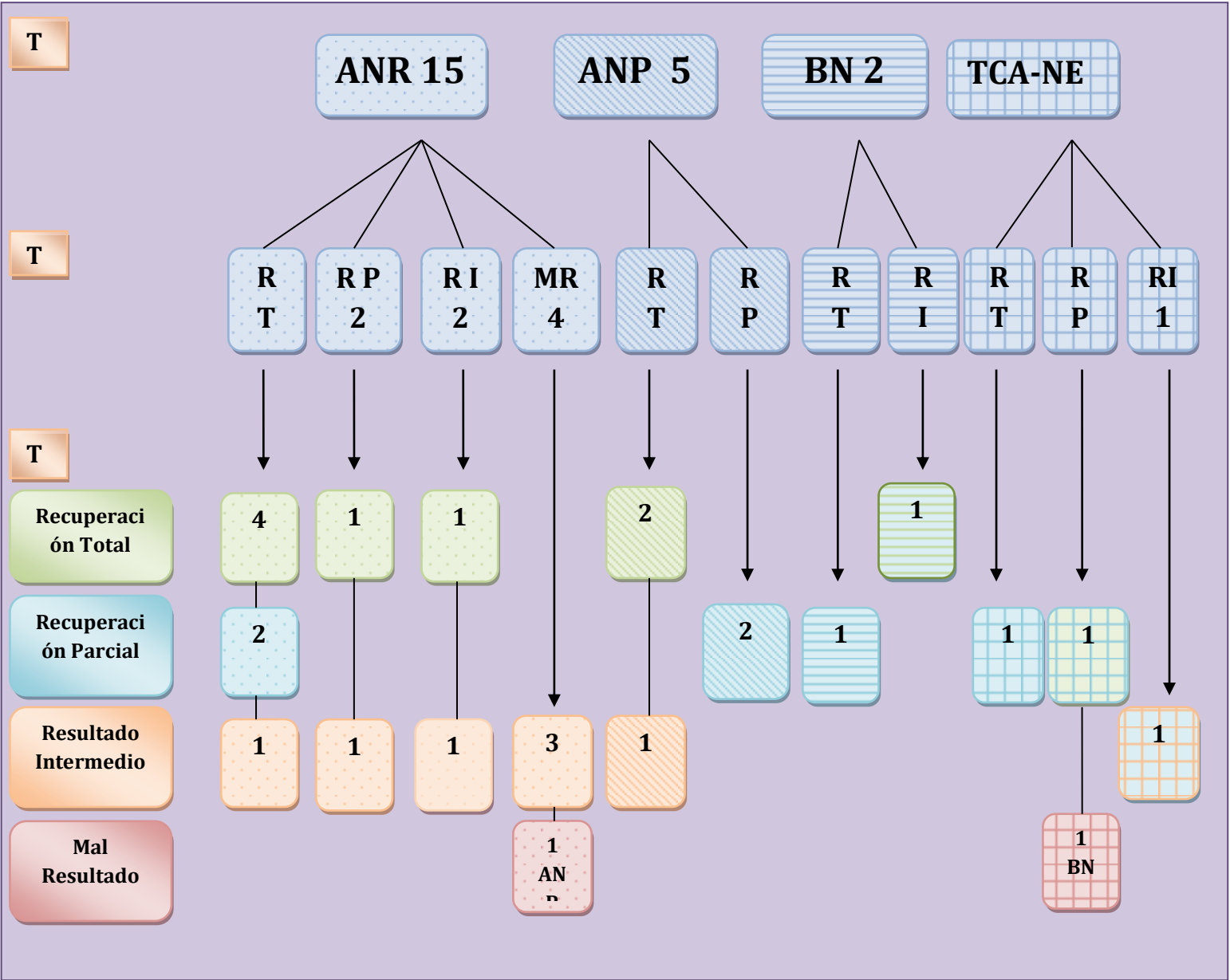
La puntuación media del IMC de la muestra es de 21,27 Kg/m², y encontramos dos casos que cumplen criterios para el diagnóstico de un TCA (1 ANR y 1 BN). Del resto de las participantes, 16 (61,53%) se encuentran en RT o RP, mientras que 8 reciben un estatus de RI. Como vemos en el Gráfico 1, al concluir el tratamiento o estando en el programa de Seguimiento Intervencionista (T₁), sólo cuatro pacientes se encontraban en estatus de MR (TCA presente). Tras 12 años, de estas cuatro pacientes, una de ellas continuaba manteniendo el cuadro psicopatológico y las otras tres habían cambiado hacia RI. De las 12 pacientes que habían alcanzado la Recuperación Total en T₁, cinco lo mantienen en T₂ tras un periodo de 12 años, mientras que ninguna de ellas ha vuelto a desarrollar un cuadro completo

(MR).

Tabla 5. Características sociodemográficas e IMC de la muestra clínica.

	N (DT/%)
Edad	28,08 (1,91)
IMC T₂	21,27 (2,74)
Trabaja	
Si	22 (84,6%)
No	4 (15,4%)
Emancipada de domicilio familiar	
Si	14 (53,8%)
No	12 (46,2%)
Pareja	
Casada	4 (15,4%)
Si	18 (69,2%)
No	4 (15,4%)
Hijos	
Si	3 (11,5%)
No	23 (88,5%)
Acaba estudios	
Si	17 (65,4%)
No	9 (34,6%)
Realiza psicoterapia en el periodo T₁-T₂	
Si	20 (76,9%)
No	6 (23,1%)
Realiza psicoterapia en T₂	
Si	2 (7,7%)
No	24 (92,3%)

Gráfico 1. Evolución de diagnósticos de la muestra experimental y distribución de la muestra en T₂ respecto a la variable Estado de Recuperación.



En el Gráfico 1 podemos observar la siguiente evolución. En el momento de acabar el tratamiento o estando en seguimiento, el número de casos que han alcanzado la Recuperación Total es mayor que en T₂ (12 a 9), si bien también es mayor el número de casos que se mantienen con un cuadro completo (4 a 2). La mayoría de las pacientes (16; 61,53%) han alcanzado el estatus de Recuperación, Total y Parcial. Como decíamos antes, ninguna de las pacientes que alcanza la RT vuelve a desarrollar un cuadro completo y, curiosamente, solo una de las pacientes diagnosticadas de TCA-NE, ha alcanzado la RT en T₁, pero ninguna de

ellas se encuentra en RT en T₂, mientras que una de ellas es diagnosticada de BN en T₂. Esta paciente que había alcanzado la RT es clasificada en RP en T₂.

6.6.1.3. Diferencias en variables psicológicas en la muestrade estudio según categorías de la variable Estado de Recuperación en T₂.

A continuación pasamos a analizar los datos obtenidos en las pruebas de autoinforme completadas por las pacientes de la muestra clínica y a compararlas en función del estatus obtenido en la variable Estado de Recuperación. Este análisis se ha realizado mediante una comparación de medias (ANOVA) de las subescalas de los distintos cuestionarios. La prueba de K-S muestra que las distribuciones son normales en casi la totalidad de las variables por lo que se opta por la prueba paramétrica de ANOVA para establecer si hay diferencias significativas entre ellas. Posteriormente, se procedió a hacer análisis *post hoc* (prueba de HSD de Tukey).

Tabla 6: Diferencias entre los cuatro grupos de recuperación en el cuestionario EDI-II (ANOVAS)

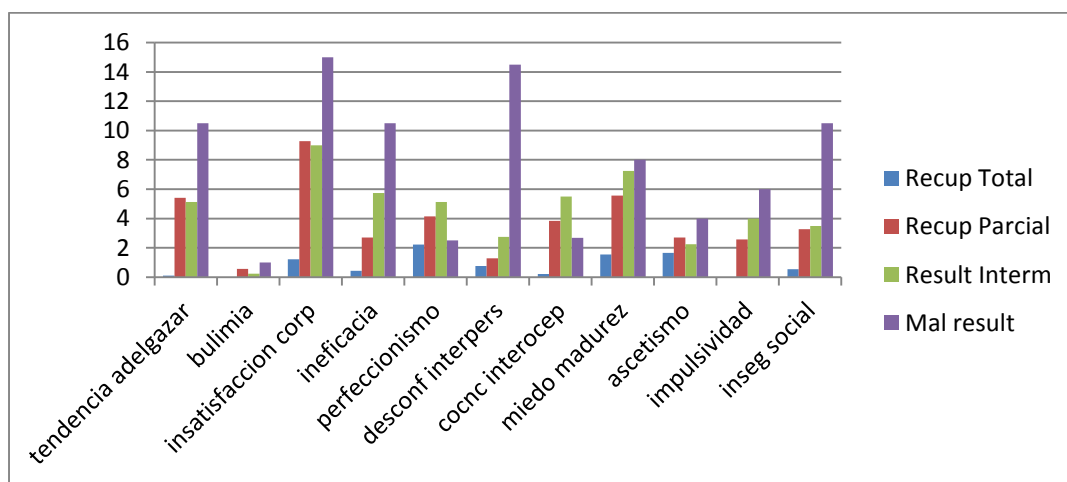
	Muestra total N=26 M (DT)	Recuperación total N = 9 M (DT)	Recuperación parcial N = 7 M (DT)	Resultado intermedio N = 8 M (DT)	Mal resultado N = 2 M (DT)	ANOVA	Eta cuadrado
Tendencia a adelgazar	3,88 (5,0)	0,11 (0,33)	5,42 (4,64)	5,12 (4,88)	10,5 (9,19)	F= 4,69 p < ,05	0,39
Bulimia	,30 (0,61)	0,00 (0,00)	0,57 (0,78)	0,25 (0,46)	1,00 (1,41)	F = 2,36 n.s.	0,24
Insatisfacción corporal	6,84 (7,58)	1,22 (1,48)	9,28 (4,15)	9,00 (9,41)	15,00 (14,14)	F= 3,86 p < ,05	0,34
Ineficacia	3,46 (5,0)	0,44 (1,01)	2,71 (2,62)	5,75 (7,24)	10,50 (0,70)	F= 3,98 p < ,05	0,35
Perfeccionismo	3,65 (2,86)	2,22 (1,56)	4,14 (2,73)	5,12 (3,7)	2,50 (2,12)	F= 1,77 n.s.	0,19
Desconfianza interpersonal	2,57 (4,20)	0,77 (1,09)	1,28 (2,56)	2,75 (3,01)	14,5 (2,12)	F= 20,39 p < ,001	0,74
Conciencia interoceptiva	2,69 (3,63)	0,22 (0,66)	3,85 (5,01)	3,75 (3,49)	5,50 (0,70)	F= 2,71 n.s.	0,27
Miedo a la madurez	4,88 (5,38)	1,55 (1,50)	5,57 (5,96)	7,25 (6,27)	8,00 (7,07)	F= 2,20 n.s.	0,23
Ascetismo	2,3 (1,73)	1,66 (1,41)	2,71 (1,97)	2,25 (1,58)	4,00 (2,82)	F= 1,19 n.s.	0,14
Impulsividad	2,38 (3,82)	0,0 (0,0)	2,57 (3,77)	4,0 (4,62)	6,0 (5,65)	F= 2,69 n.s.	0,27
Inseguridad social	2,96 (3,89)	0,55 (1,33)	3,28 (3,40)	3,5 (4,17)	10,5 (2,12)	F= 5,89 p < ,005	0,44
EDI total	35,96 (33,92)	8,77 (5,69)	41,42 (26,99)	48,75 (37,01)	88,00 (31,11)	F = 6,55 p < ,005	0,47

Nota: *n.s.: no significativo.

En el cuestionario de patología alimentaria EDI-2 (Tabla 6) encontramos diferencias significativas en varias subescalas y en EDI Total.

Los análisis *post hoc* realizados (HSD de Tukey) muestran diferencias significativas, especialmente en el grupo de Mal Resultado, el cuál presenta diferencias significativas con todos los grupos en las escalas de Desconfianza Interpersonal e Inseguridad Social. También presenta diferencias significativas con el grupo de RT en las escalas de Ineficacia y Tendencia a Adelgazar, y además en la escala de EDI total con los grupos de RT y Resultado Intermedio. Por tanto podemos decir, que el grupo de MR es el que muestra mayores diferencias con los otros grupos, siendo sus puntuaciones siempre más altas que las del resto.

Gráfico 2. Distribución de puntuaciones en EDI-II según variable Estado de Recuperación



En el Gráfico 2 podemos observar que en 9 de las 11 subescalas del cuestionario, las puntuaciones más altas corresponden al grupo de MR, excepto en el Perfeccionismo y Conciencia Interoceptiva donde destacan las puntuaciones del grupo de RI.

Respecto a los resultados obtenidos en el cuestionario de psicopatología general SCL-90R (Tabla 7) encontramos diferencias significativas en 6 de las 9 subescalas y en el Índice Global de Severidad (GSI). Por su parte, en el cuestionario GHQ-12 no se encontraron diferencias significativas entre los grupos (Tabla 7), si bien las puntuaciones de los grupos de recuperación (RT y RP) fueron menores que los de RI y MR.

Tabla 7: Diferencias entre los cuatro grupos de recuperación en los cuestionarios SCL-90R y GHQ-12 (ANOVAS)

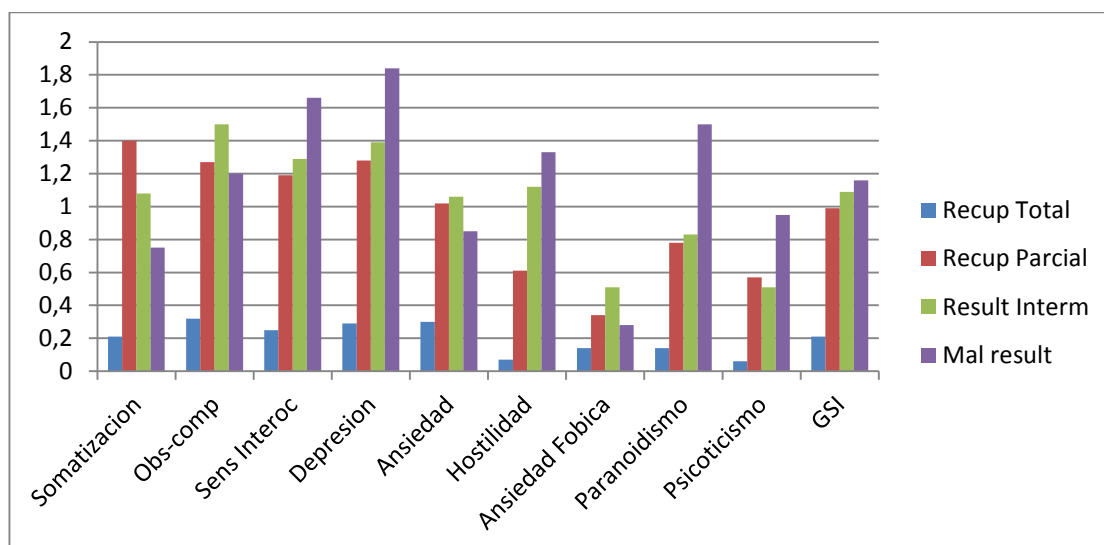
	Muestra total N=26 M (DT)	Recuperación total N = 9 M (DT)	Recuperación parcial N = 7 M (DT)	Resultado intermedio N = 8 M (DT)	Mal resultado N = 2 M (DT)	ANOVA	<i>eta</i> cuadrado
Somatización	0,84 (0,84)	0,21 (0,19)	1,40 (0,69)	1,08 (1,04)	0,75 (0,82)	F= 4,01 p < ,05	0,26
Obsesivo- compulsivo	1,0 (0,84)	0,32 (0,26)	1,27 (0,70)	1,50 (1,0)	1,20 (0,84)	F= 4,38 p < ,05	0,30
Sensibilidad interoceptiva	0,93 (0,84)	0,25 (0,22)	1,19 (0,71)	1,29 (1,02)	1,66 (0,47)	F= 4,42 p < ,05	0,33
Depresión	1,02 (0,82)	0,29 (0,23)	1,28 (0,47)	1,39 (1,02)	1,84 (0,43)	F= 5,98 p < ,005	0,37
Ansiedad	0,77 (0,66)	0,30 (0,30)	1,02 (0,54)	1,06 (1,87)	0,85 (0,70)	F= 2,89 n.s.	0,22
Hostilidad	0,64 (0,82)	0,07 (0,16)	0,61 (0,42)	1,12 (1,10)	1,33 (1,17)	F= 3,73 p < ,05	0,32
Ansiedad fóbica	0,32 (0,52)	0,14 (0,21)	0,34 (0,55)	0,51 (0,74)	0,28 (0,40)	F= ,699 n.s.	0,07
Paranoidismo	0,63 (0,68)	0,14 (0,17)	0,78 (0,68)	0,83 (0,79)	1,50 (0,47)	F= 3,89 p < ,05	0,32
Psicoticismo	0,40 (0,41)	0,06 (0,07)	0,57 (0,49)	0,51 (0,36)	0,95 (0,21)	F= 5,67 p < ,005	0,41
GSI	0,76 (0,64)	0,21 (0,14)	0,99 (0,41)	1,09 (0,82)	1,16 (0,47)	F= 5,03 p < ,05	0,34
GHQ-12	11,12 (6,83)	7,44 (2,60)	9,57 (4,68)	51,63 (9,62)	15,0 (1,41)	F= 2,90 n.s.	0,27

Nota: *n.s.: no significativo

Las pruebas *post hoc* realizadas (HSD de Tukey) muestran que, en el caso de la psicopatología general, el grupo que más se diferencia del resto es el de Recuperación Total. Se observan diferencias significativas entre éste grupo (RT) y uno o varios de los otros grupos en las subescalas de Somatización (RT<RP), Obsesivo-Compulsivo (RT<RP, RI), Sensibilidad Interoceptiva (RT<RI), Depresión (RT<RP, RI, MR), Hostilidad (RT<RI), Paranoidismo RT<MR), Psicoticismo (RT<RP, MR) y GSI (RT<RP, RI).

Podemos observar que el grupo de Recuperación Total se diferencia de los otros tres grupos de manera significativa, presentando un estado psicológico general mejor que el resto de grupos de pacientes.

Gráfico 3. Distribución de resultados del cuestionario SCL-90-R según la variable Estado de Recuperación



En el Gráfico 3 podemos apreciar que en el caso del SCL-90-R, destaca el grupo MR presentando las puntuaciones más altas en las escalas de Sensibilidad Interoceptiva, Depresión, Hostilidad, Paranoidismo, Psicoticismo y GSI. No obstante, es el grupo RI quien presenta las puntuaciones más altas en las escalas de Obsesivo-compulsivo y Ansiedad, sin embargo, y el grupo RP en la escala de Somatización.

En los resultados obtenidos en la entrevista EDE (Tabla 8) realizada a la muestra experimental se pueden observar diferencias estadísticamente significativas en las cuatro escalas del cuestionario, incluyendo la puntuación total.

Tabla 8. Diferencias entre los cuatro grupos de recuperación en la entrevista diagnóstica EDE (ANOVAS)

	Muestra total N=26 M (DT)	Recuperación total N = 9 M (DT)	Recuperación parcial N = 7 M (DT)	Resultado intermedio N = 8 M (DT)	Mal resultado N = 2 M (DT)	ANOVA	eta cuadrado
EDE total	1,17 (1,21)	0,23 (0,23)	1,74 (1,26)	1,40 (0,90)	2,65 (2,26)	F= 5,23 p < ,05	0,43
Restricción	1,10 (1,46)	0,04 (0,08)	1,77 (1,60)	1,28 (1,19)	2,90 (2,68)	F= 4,43 p < ,05	0,39
Preocupación por la ingesta	0,44 (0,76)	0,0 (0,0)	0,74 (0,93)	0,37 (0,49)	1,70 (1,27)	F= 4,68 p < ,05	0,40
Preocupación por el peso	1,6 (1,40)	0,48 (0,69)	2,31 (1,38)	2,17 (1,07)	2,60 (2,54)	F= 4,60 p < ,05	0,40
Preocupación por la figura	1,5 (1,49)	0,38 (0,46)	2,14 (1,36)	1,78 (1,41)	3,43 (2,56)	F= 4,91 p < ,05	0,41

Nota: En negrita, los valores significativos.

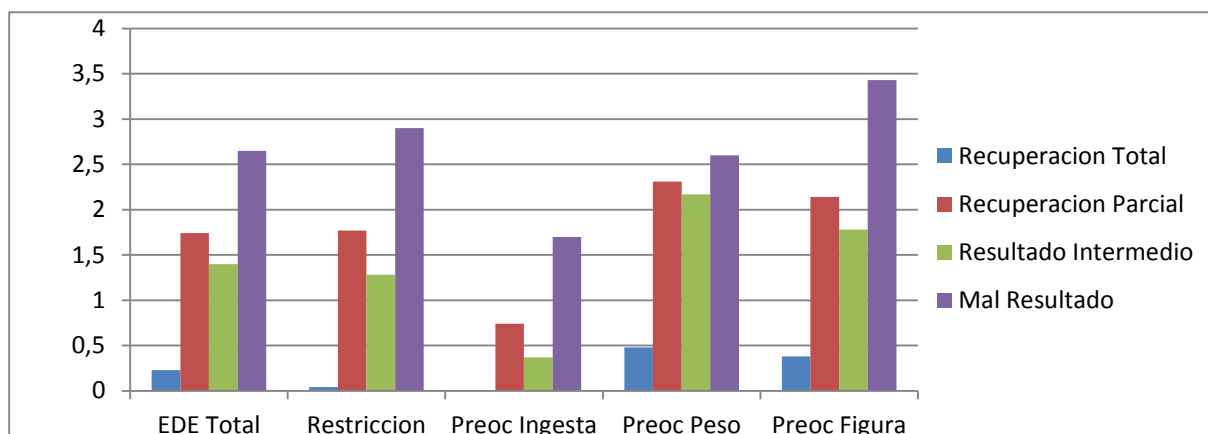


Gráfico 4. Distribución de las puntuaciones de la entrevista diagnóstica EDE según la variable Estado de Recuperación

Los análisis *post hoc* (HSD de Tukey) muestran diferencias significativas entre el grupo de RT y el grupo de MR en Restricción y Preocupación por la ingesta. En la escala de Preocupación por la figura, el grupo de RT presenta diferencias significativas con los grupos de RP y MR. En la escala de Preocupación por el Peso, el grupo de RT también muestra diferencias significativas con los grupos de RP y RI, y por último, en la escala Total, nuevamente el grupo de RT muestra diferencias significativas, esta vez con los grupos de RP y MR. Por tanto, observamos que el grupo de RT presenta diferencias significativas con uno o varios de los otros grupos, en todas las escalas de la EDE, obteniendo puntuaciones más bajas (mejor estado) que el resto de grupos.

En el Gráfico 4 podemos observar que las puntuaciones más altas son del grupo de MR en todas las escalas de la entrevista EDE, mientras que las puntuaciones del grupo de RP son más altas (indicando una mayor psicopatología alimentaria) que las del grupo de RT y RI, aunque estas diferencias no han sido significativas al realizar las pruebas *post hoc*.

Los análisis de ANOVA de la evaluación de la percepción de calidad de vida por parte de las pacientes, muestra diferencias estadísticamente significativas en la mayoría de las escalas del cuestionario entre los grupos de recuperación (Tabla 9).

Tabla 9. Diferencias entre los cuatro grupos de recuperación en el cuestionario de calidad de vida CAVITA (ANOVAS)

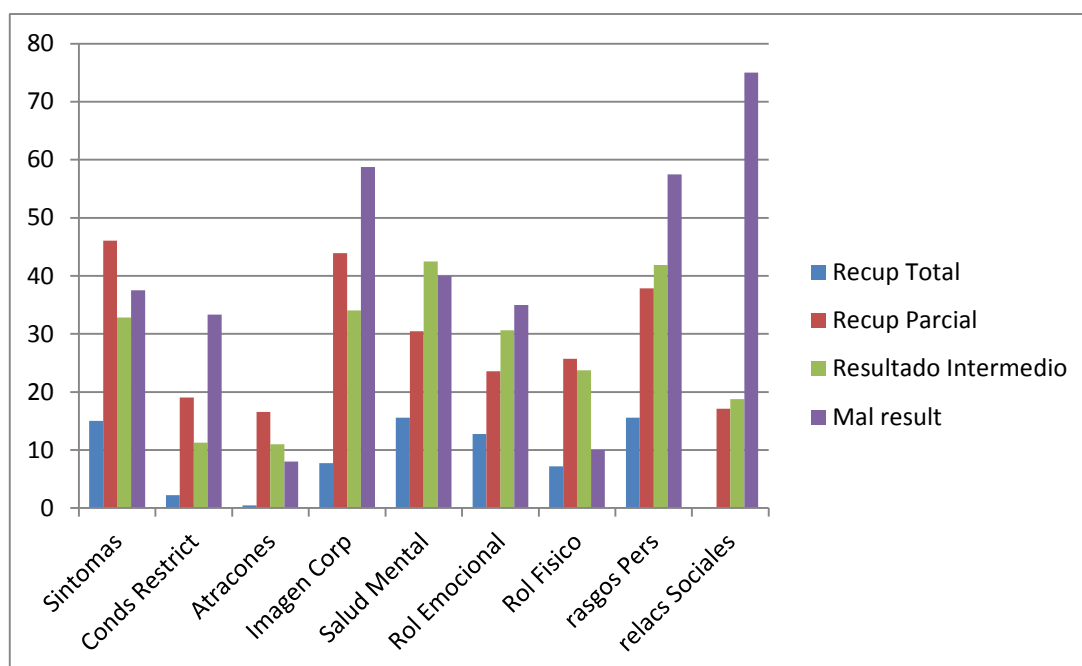
	Muestra total N=26 M (DT)	Recuperación total N = 9 M (DT)	Recuperación parcial N = 7 M (DT)	Resultado intermedio N = 8 M (DT)	Mal resultado N = 2 M (DT)	ANOVA	eta cuadrado
Síntomas	30,57 (21,90)	15,00 (12,93)	46,07 (17,25)	32,81 (25,82)	37,50 (14,14)	F= 3,67 p < ,05	0,21
Conductas restrictivas	11,92 (14,14)	2,22 (4,71)	19,04 (16,41)	11,25 (12,33)	33,33 (4,71)	F= 5,40 p < ,01	0,36
Atracones	8,61 (14,43)	0,44 (1,33)	16,57 (16,72)	11,0 (18,48)	8 (5,65)	F= 1,94 n.s.	0,16
Imagen corporal	29,51 (25,33)	7,77 (5,92)	43,92 (21,35)	34,06 (24,85)	58,75 (33,58)	F= 6,56 p < ,01	0,37
Salud mental	29,74 (18,89)	15,55 (10,94)	30,47 (10,16)	42,50 (23,50)	40 (12,57)	F= 4,35 p < ,05	0,32
Rol emocional	22,88 (22,59)	12,77 (12,52)	23,57 (28,53)	30,62 (26,38)	35 (7,07)	F= 1,12 n.s.	0,11
Rol físico	15,5 (21,73)	7,22 (9,71)	25,71 (26,36)	23,75 (26,28)	10 (14,14)	F= 1,36 n.s.	0,11
Rasgos de personalidad	32,88 (24,90)	15,55 (12,61)	37,85 (28,26)	41,87 (25,62)	57,50 (10,60)	F= 3,22 p < ,05	0,28
Relaciones sociales	16,15 (24,71)	0 (0)	17,14 (22,14)	18,75 (20,48)	75 (7,07)	F= 11,54 p < ,001	0,59

Nota: En negrita, los valores significativos.

Las pruebas *post hoc* (HSD de Tukey) muestran en este caso diferencias significativas entre el grupo de RT con varios grupos en las escalas de Síntomas (vs. RP), Conducta Restrictiva (vs. RP + MR), Imagen Corporal (vs. RP+ MR) y Salud Mental (vs. RI). En la escala de Relaciones Sociales, el grupo de MR presenta diferencias significativas con el resto de los grupos. Una vez más los datos muestran que el grupo que más se diferencia de los demás en sus resultados en la percepción de su calidad de vida, es el de RT, obteniendo menores puntuaciones y por tanto indicando una mejor percepción de su CV. Es de destacar en este caso que las dos pacientes que se encuentran en el grupo de MR perciben de forma significativa un perjuicio, debido a la enfermedad, únicamente en sus relaciones sociales.

En el Gráfico 5 podemos ver que la distribución de las puntuaciones más altas se encuentra ligeramente repartida entre los distintos grupos. En 5 subescalas el grupo de MR es el que puntúa más alto, mientras que el grupo de RP puntúa más alto en las subescalas de Síntomas y Atracones, y el grupo de RI lo hace en las subescalas de Salud Mental y Rol Físico.

Gráfica 5. Distribución de resultados en cuestionario CAVITA según valores de la variable Estado de Recuperación



Una vez más encontramos que el grupo de RP obtiene puntuaciones más altas que los grupos de No-recuperación en algunas escalas.

6.6.1.4. Descripción de las características clínicas del grupo de RI

Las características clínicas que definen cada uno de los grupos en la variable Estado de Recuperación, presentan una singularidad en el caso del grupo de Resultado Intermedio. El grupo de RT se define por la ausencia total de síntomas. A su vez, el grupo de MR se define por la presencia de un cuadro de AN o BN, y el grupo de de RP por la ausencia de síntomas físicos y conductuales de TCA pero con presencia de preocupaciones y miedo acerca del cuerpo o la comida. Sin embargo, en el caso del grupo de RI, puede aparecer uno o varios síntomas diferentes, que creemos que deben ser analizados con el objetivo de poder saber cuáles de esos síntomas son más frecuentes, y si alguno de ellos resulta ser más importante a la hora de dificultar o impedir que una persona alcance el estado de recuperación.

En este grupo, una persona puede presentar bien un peso bajo, una menstruación no regular o bien, puede presentar conductas de atracones y/o vómitos. La aparición de alguno de estos síntomas es condición para no alcanzar el estatus de recuperada pero consideramos que

puede ser interesante y necesario ver cuáles de estos síntomas están apareciendo en nuestras participantes.

Como se puede ver en la Tabla 10, el síntoma que aparece con mayor frecuencia en este grupo es la presencia de atracones ($n = 6$; 75%), por tan solo dos pacientes que no alcanzan un peso adecuado u otras dos que no alcanzan a mantener una menstruación regular de forma natural. Tan sólo una paciente presenta vómitos en el periodo T_2 .

Tabla 10. Presencia de síntomas en el grupo de RI.

Síntoma	Presente en:
IMC < 18,5 Kg/m²	2 (25%)
Menstruación(irregular o inducida)	2 (25%)
Presencia de atracones	6 (75%)
Presencia de vómitos o laxantes	1 (12,5% %)

Tabla 11. Distribución de los síntomas presentes en las pacientes del grupo RI.

	IMC < 18,5 Kg/m ²	Menstruación (irregular o inducida)	Presencia de atracones	Presencia de vómitos o laxantes
Sujeto 1	-	-	Sí	-
Sujeto 2	-	Sí	Sí	Sí
Sujeto 3	-	Sí	Sí	-
Sujeto 4	-	-	Sí	-
Sujeto 5	-	-	Sí	-
Sujeto 6	-	-	Sí	-
Sujeto 7	Sí	-	-	-
Sujeto 8	Sí	-	-	-

Por la distribución de estos síntomas en las pacientes de este grupo de RI, podemos ver (tabla 11) que las seis (23,07%) pacientes que han recuperado un peso adecuado ($IMC > 18,5$), no alcanzan el estado de Recuperación debido a la presencia de atracones (no acompañados en general por vómitos o purgas), mientras que las pacientes que no han desarrollado atracones se mantienen en un peso bajo. Además, estas últimas pacientes que no alcanzan un peso adecuado no presentan alteraciones en su ciclo menstrual.

6.6.1.5. Diferencias en el seguimiento en características antropométricas y psicológicas de la muestra de estudio en T_1 vs. T_2 .

Tabla 12. Diferencias en IMC y variables psicológicas (EDI-2, SCL-90R y GHQ-12) de la muestra experimental en T_1 vs. T_2 . Prueba de T de Student para muestras relacionadas.

VARIABLES	T_1	T_2	t	gl	TAMAÑO DEL EFECTO	
					p	d
IMC	20,66	21,31	-14,2	24	0,17	0,29
EDI-2						
Obsesión por la delgadez	6,16	4,04	1,83	24	n.s.	0,36**
Bulimia	0,80	0,32	1,72	24	n.s.	0,40**
Insatisfacción corporal	10,0	7,0	2,61	24	$p < ,05$	0,38**
Ineficacia	5,64	3,60	1,59	24	n.s.	0,35**
Perfeccionismo	4,40	3,68	0,89	24	n.s.	0,23**
Desconfianza interpersonal	2,8	2,68	0,12	24	n.s.	0,03*
Conciencia interoceptiva	3,76	2,80	0,99	24	n.s.	0,23**
Miedo a la madurez	4,76	5,0	-0,21	24	n.s.	0,05*
Ascetismo	3,08	2,28	1,36	24	n.s.	0,34**
Impulsividad	2,36	2,48	-0,11	24	n.s.	0,03*
Inseguridad social	4,32	3,0	1,31	24	n.s.	0,30**
EDI total	48,08	35,96	1,56	24	n.s.	0,21**
SCL-90R						
Somatización	0,72	0,89	-1,04	23	n.s.	0,26**
Obsesivo-compulsivo	0,94	1,07	-0,85	23	n.s.	0,17**
Sensibilidad interoceptiva	1,00	0,99	0,09	23	n.s.	0,01*
Depresión	0,97	1,08	-0,58	23	n.s.	0,13*
Ansiedad	0,72	0,82	-0,78	23	n.s.	0,13*
Hostilidad	0,54	0,69	-0,84	23	n.s.	0,20**
Ansiedad fóbica	0,45	0,35	0,60	23	n.s.	0,16**
Ideación paranoica	0,72	0,68	0,35	23	n.s.	0,07*
Psicoticismo	0,58	0,44	1,08	23	n.s.	0,27**
GSI	0,76	0,78	-0,14	23	n.s.	0,03*
GHQ-12	6,68	11,74	-2,72	24	$p < .05$,69***

Nota: * tamaño del efecto insignificante, ** tamaño del efecto pequeño, *** tamaño del efecto medio

Al analizar, mediante la prueba t para muestras relacionadas, las diferencias en el valor del IMC y las pruebas psicométricas administradas a la muestra experimental en T_1 y T_2 (Tabla 12), encontramos muy pocas diferencias estadísticamente significativas en la muestra experimental en ambos momentos de la evaluación.

Si bien, los valores obtenidos en la mayor parte de las pruebas psicométricas en T_2 indican un mejor estado que en T_1 (menor psicopatología o malestar), solo aparecen diferencias significativas en la escala Insatisfacción Corporal del EDI-2 ($t = 2,61$; $p < ,05$) y en el GHQ-12 ($t = -2,72$; $p < ,05$).

6.6.1.6. Análisis de la tasa de pérdida de la muestra

A continuación se presenta un análisis de la tasa de pérdida de la muestra para lo cual, se han llevado a cabo comparaciones entre la muestra experimental y a) el grupo de personas con las que no se pudo contactar y b) las personas que rechazaron la entrevista. Se realizaron comparaciones mediante la prueba de *t de Student* entre valores de IMC en T₀ y en T₁, la edad, el tiempo en tratamiento, el número de ingresos y las variables psicológicas (EDI-2 Total, GSI del SCL-90R y GHQ) obtenidas en T₁. Además se realizó la prueba de Chi cuadrado para hacer las comparaciones entre la muestra clínica y los dos grupos que no realizaron la entrevista en el estatus de recuperación en T₁. En los datos obtenidos (Tablas 13 y 15) podemos ver que la única variable en la que se encuentra una diferencia estadísticamente significativa entre el grupo clínica y alguno de los otros dos, es en el valor medio del IMC del grupo clínicas comparado con el grupo de personas con los que se hizo contacto y rechazó realizar la entrevista ($t = 2,01$; $p < ,05$). El tamaño del efecto nos da valores *d* entre insignificantes y medios.

Por otro lado, no encontramos diferencias estadísticamente significativas entre el el grupo de pacientes que rechazaron hacer la entrevista con el grupo con el que no se consiguió establecer contacto ($p < ,05$)

Las pruebas de Chi cuadrado realizadas (Tablas 14 y 16) muestran que tanto en el caso de la comparación con pacientes que rechazaron la entrevista ($\chi^2 = 3,52$, $gl = 3$, $p = 0,33$) como en la comparación con los pacientes con las que no se pudo establecer contacto ($\chi^2 = 4,42$, $gl = 33$, $p = 0,22$), comparadas con el grupo clínica, los valores no son estadísticamente significativos, indicando que las poblaciones son homogéneas y no se pueden establecer diferencias significativas entre los grupos.

En base a estos datos podemos suponer que existe una cierta homogeneidad entre los grupos del estudio y que la muestra de pacientes que han participado es, pese a su tamaño, similar en sus características al grupo total.

Tabla 13. Prueba de T para muestras relacionadas para comparar el grupo clínico con el grupo que rechazó hacer la entrevista.

VARIABLES	Grupo hace entrevista n=26 M (DT)	Grupo no hace entrevista n=37 M (DT)	TAMAÑO DEL EFECTO			
			<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>	<i>d</i>

Edad	16,67 (1,85)	17,33 (2,01)	-1,29	58	n.s.	0,35**
Tiempo en tratamiento (años)	2 (1,35)	2,45 (2,12)	-0,92	54	n.s.	0,26**
IMC						
-Primer día servicio	18,91 (2,53)	18,57 (2,36)	0,32	21	n.s.	0,14*
-T ₁	20,76 (1,55)	19,74 (2,11)	2,01	56	p<,05	0,56***
Numero de ingresos hospitalarios por TCA	0,79 (0,97)	1,28 (2,17)	-0,91	42	n.s.	0,30**
EDI-2 Total T ₁	50,18 (39,38)	55,07 (36,47)	-0,45	48	n.s.	0,13*
GSI (SCL-90R) T ₁	0,76 (0,67)	0,71 (0,67)	0,29	52	n.s.	0,08*

Nota: * tamaño del efecto insignificante, ** tamaño del efecto pequeño, *** tamaño del efecto medio, n.s.: no significativo

Tabla 14. Prueba de Chi cuadrado para entrevista Sí/ No según variable Estado de la Recuperación.

	Recuperación total T ₁	Recuperación parcial T ₁	Resultado intermedio T ₁	Mal resultado T ₁	χ^2	gl	p
Grupo entrevista	17	3	3	2	3,52	3	0,33
Grupo no entrevista	17	3	9	6			
	34	6	12	8			

Tabla 15. Prueba de t de Student para muestras relacionadas para comparar el grupo clínica con el grupo de no contacto.

VARIABLES	Grupo hace entrevista n=26 M (DT)	Grupo no hay contacto n=97 M (DT)	TAMAÑO DEL EFECTO			
			t	gl	sig	d
Edad	16,67 (1,85)	17,02 (1,91)	-0,81	116	n.s.	0,19**
Tiempo en tratamiento (años)	2,00 (1,35)	2,18 (1,54)	-0,52	107	n.s.	0,13*
IMC						
-T ₀	18,91 (2,53)	18,46 (2,47)	0,48	39	n.s.	0,18**
-T ₁	20,76 (1,55)	20,05 (2,11)	1,53	110	n.s.	0,39**
Numero de ingresos hospitalarios por TCA	0,79 (0,97)	1,37 (1,73)	-1,37	80	n.s.	,42***
EDI-2 Total T ₁	50,18	66,88 (52,32)	-1,38	95	n.s.	0,37**

(39,38)						
GSI (SCL-90R) T ₁	0,76 (0,67)	0,91 (0,74)	-0,86	103	n.s.	0,22**
GHQ-12 T ₁	6,68 (7,30)	7,32 (7,79)	-0,32	88	n.s.	0,09*
Nota: * tamaño del efecto insignificante, ** tamaño del efecto pequeño, *** tamaño del efecto medio						

Tabla 16. Prueba de Chi cuadrado para contacto Sí/ no según variable Estado de la Recuperación.

		Recuperación total T ₁	Recuperación parcial T ₁	Resultado intermedio T ₁	Mal resultado T ₁	χ^2	gl	p
Grupo entrevista	no contacto	34	6	12	8	4,42	3	0,22
Grupo		41	11	30	7			
contacto		75	17	42	9			

6.6.2. Análisis de la variable Estado de Recuperación, el ajuste psicosocial y Calidad de Vida en T₂ de las pacientes con Recuperación Total en T₁

Con el objetivo de comprobar las hipótesis 1 y 3 del estudio presentamos los análisis realizados para comprobar el estado de recuperación en T₂ de las pacientes que habían alcanzado un mejor estado en T₁ y los resultados de la evaluación de Calidad de Vida de estas mismas pacientes. Como ya se ha mencionado, se ha seleccionado de la muestra a aquellas pacientes que habían alcanzado en T₁ el estatus de Recuperación Total para proceder a compararlas con el resto en las diferentes variables seleccionadas.

En primer lugar se ha realizado una prueba de t para muestras independientes (Tabla 17) comparando el grupo de RT en T₁ con el resto de la muestra en el IMC en T₂, y los cuestionarios EDI-2, EDE 12.0 y SCL-90-R.

Tabla 17. Prueba de T para muestras independientes entre los grupos de RT y no RT en variables antropométricas y psicológicas (IMC_T₁, EDI-2, SCL-90-R y EDE 12.0)

VARIABLES	Recuperación Total en T ₁ N = 12 M (DT)	No-Recuperación Total en T ₁ N = 14 M (DT)	TAMAÑO DEL EFECTO			
			t	gl	p	d
IMC en T ₂	21,03 (2,0)	21,48 (3,31)	-0,41	24	n.s.	
EDI-2						
Obsesión por la delgadez	3,41 (4,33)	4,28 (5,65)	-0,43	24	n.s.	0,18**
Bulimia	0,16 (0,49)	0,42 (0,60)	-1,08	24	n.s.	0,48***
Insatisfacción corporal	5,58 (5,61)	7,92 (9,0)	-0,78	24	n.s.	0,32**
Ineficacia	2,16 (2,24)	4,57 (6,51)	-1,21	24	n.s.	0,5 ***
Perfeccionismo	3,16 (2,79)	4,07 (2,97)	-0,79	24	n.s.	0,32**
Desconfianza interpersonal	1,91 (2,60)	3,14 (5,24)	-0,73	24	n.s.	0,3 **

Conciencia	2,75 (4,04)	2,64 (3,38)	0,07	24	n.s.	0,03*
interoceptiva	3,0 (5,02)	6,50 (5,31)	-1,71	24	n.s.	0,69***
Miedo a la madurez	2,08 (1,97)	2,50 (1,55)	-0,60	24	n.s.	0,24**
Ascetismo	2,50 (4,27)	2,28 (3,56)	0,14	24	n.s.	0,06*
Impulsividad	3,08 (3,26)	2,85 (4,48)	0,14	24	n.s.	0,06*
Inseguridad social	29,83	41,21 (38,15)	-0,84	24	n.s.	0,34**
EDI total	(28,63)					
SCL-90-R						
Somatización	0,43 (0,25)	0,97 (0,84)	-2,05	23	n.s.	0,89****
Obsesivo-compulsivo	0,57 (0,53)	1,25 (0,78)	-2,43	23	p < ,05	1,04****
Sensibilidad interoceptiva	0,67 (0,48)	1,29 (0,86)	-2,08	23	p < ,05	0,91****
Depresión	0,44 (0,43)	1,21 (1,0)	-3,02	23	p < ,01	1,02****
Ansiedad	0,40 (0,27)	0,98 (0,85)	-2,14	23	p < ,05	0,94****
Hostilidad	0,27 (0,26)	0,78 (0,86)	-1,86	23	n.s.	0,82****
Ansiedad fóbica	0,09 (0,11)	0,75 (0,88)	-2,47	23	p < ,05	1,07****
Ideación paranoica	0,45 (0,30)	0,96 (0,59)	-2,53	23	p < ,05	1,11****
Psicoticismo	0,33 (0,23)	0,79 (0,77)	-1,87	23	n.s.	0,83****
GSI	0,37 (0,20)	1,06 (0,76)	-2,78	23	p < ,05	1,27****
EDE 12.0						
EDE Total	1,25 (1,25)	1,10 (1,21)	0,56	23	n.s.	0,12*
Restricción	1,28 (1,50)	0,93 (1,46)	0,60	23	n.s.	0,24**
Preocupación por ingesta	0,53 (0,80)	0,36 (0,74)	0,59	23	n.s.	0,22**
Preocupación por peso	1,80 (1,53)	1,49 (1,32)	0,73	23	n.s.	0,22**
Preocupación por figura	1,40 (1,47)	1,61 (1,56)	0,76	23	n.s.	0,14*

Nota: * tamaño del efecto insignificante, ** tamaño del efecto pequeño,

*** tamaño del efecto medio, **** tamaño del efecto grande, ***** Tamaño del efecto muy grande

Las pruebas de T no muestran diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las escalas de las pruebas sobre patología alimentaria (cuestionario EDI-2 y la entrevista EDE 12.0) entre ambos grupos. Si aparecen sin embargo diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos en siete de las diez escalas del cuestionario de psicopatología general SCL-90-R, incluido el GSI, siendo siempre mayores los valores medios del grupo de pacientes que no alcanzan la recuperación Total.

También se procedió a realizar una prueba de Chi cuadrado (Tabla 18) entre las variables Estado de Recuperación en el periodo T₁ (dicotomizada) y Resultado en el periodo T₂ con el objetivo de comprobar la homogeneidad de ambos grupos. La prueba arrojó un valor no significativo ($\chi^2 = 5,02$, gl =3, p = 0,17), lo que nos indica la homogeneidad entre ambos grupos.

Tabla 18. Prueba de Chi cuadrado entre las variables Estado de Recuperación en T₁ (dicotomizada) y el Estado de recuperación en T₂.

	Recuperación total T ₂	Recuperación parcial T ₂	Resultado intermedio T ₂	Mal resultado T ₂	χ^2	gl	p
RT en T ₁	6	4	2	0	5,01	3	0,17
No RT en T ₁	3	3	6	2			

De cara a comprobar el ajuste psicosocial de las pacientes que han alcanzado la RT en T₁ se han seleccionado tres marcadores comúnmente usados en la literatura científica como son, la emancipación del domicilio familiar, tener pareja estable y estar trabajando. Se ha procedido a realizar una prueba de Chi cuadrado entre estas variables dicotómicas (sí/no) y los dos grupos previamente establecidos (RT / no RT). Los resultados muestran que no existen diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos de pacientes en la situación laboral y tener o no pareja estable, pero si en el caso de la emancipación del domicilio familiar ($\chi^2 = 4,01$, gl = 1, p < ,05) en donde vemos que las pacientes que alcanzaron la RT en el final de su tratamiento se han emancipado en mayor proporción (9 Sí/ 3 No), al contrario que el resto de las pacientes (5 Sí/ 9 No).

Tabla 19. Prueba de Chi cuadrado entre las variables Estado de la Recuperación en T₁ (dicotomizada) y los marcadores de ajuste psicosocial (emancipación, pareja y trabajo).

	Recuperación total T ₁ N	No Recuperación total T ₁ N	χ^2	gl	p
Emancipada	9	5	4,01	1	0,45
No emancipada	3	9			
Pareja estable	10	11	0,94	1	0,75
Sin pareja	2	3			
Trabaja actualmente	11	11	0,85	1	0,35
Desempleada	1	3			

Por último presentamos los resultados obtenidos de los análisis realizados con los datos del cuestionario de Calidad de Vida CAVITA para comparar los dos grupos planteados en esta sección (RT y no RT en T₁). En ellos podemos comprobar que no se dan diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las escalas del CAVITA entre ambos grupos pese a que las pacientes que no alcanzan la RT en T₁ obtienen valores más altos (peor calidad de vida) en todas menos una de las escalas.

Tabla 20: Diferencias entre pacientes en RT y el resto para las escalas del cuestionario de Calidad de Vida (CAVITA).

CAVITA	Recuperación Total en T ₁ N = 12 M (DT)	No-recuperación Total en T ₁ N = 14 M (DT)	TAMAÑO DEL EFECTO			
			<i>t</i>	gl	<i>p</i>	<i>d</i>
Síntomas	27,70 (22,51)	33,03 (23,49)	-0,61	24	n.s.	0,24**
Conductas restrictivas	10,00 (13,25)	13,57 (15,16)	-0,63	24	n.s.	0,26**
Atracones	6,33 (12,81)	10,57 (15,89)	-0,74	24	n.s.	0,3**
Imagen corporal	27,08 (25,60)	31,60 (25,88)	-0,44	24	n.s.	0,18**
Salud mental	24,62 (17,22)	34,12 (19,77)	-1,29	24	n.s.	0,52***
Rol emocional	21,25 (24,03)	24,28 (22,08)	-0,33	24	n.s.	0,12*
Rol físico	17,91 (23,68)	17,14 (20,82)	0,08	24	n.s.	0,04*
Rasgos de personalidad	29,16 (25,39)	36,07 (24,97)	-0,69	24	n.s.	0,28**
Relaciones sociales	10,83 (18,31)	20,71 (29,01)	-1,01	24	n.s.	0,42***

Nota: * tamaño del efecto insignificante, ** tamaño del efecto pequeño, *** tamaño del efecto medio

6.6.3. Análisis del estado de las pacientes con mayor tiempo de evolución y número de ingresos

Para poder comprobar la Hipótesis 2 planteada en el estudio se ha procedido a comprobar si el tiempo en tratamiento y el número de ingresos hospitalarios tiene relación estadísticamente significativa con la variable Estado de recuperación en T₂. Puesto que el objetivo es comprobar si las pacientes que presentan más tiempo en tratamiento e ingresos hospitalarios son las que alcanzan un peor resultado se ha decidido, al igual que en apartado anterior, dicotomizar la variable Estado de Recuperación en T₂ de la misma forma, estableciendo un grupo de Recuperación Total y otro con el resto de pacientes que no alcanzan este estado. Los resultados de la prueba *t de Student* para muestras independientes realizada (Tabla 21) muestran que no existe una relación estadísticamente significativa entre ambos grupos en el tiempo en tratamiento ($t = -0,20$, $gl = 24$, $p = 0,84$) ni en el numero de ingresos ($t = 1,74$, $gl = 17$, $p = 0,10$). Cabe señalar que si bien la media de tiempo que llevaban en tratamiento en el año 2000, de las pacientes que alcanzaron la RT en el periodo de seguimiento, es menor, la media de ingresos de este grupo de RT ha sido mayor.

Tabla 21: prueba de T para muestras independientes entre pacientes en RT y el resto para las variables tiempo en tratamiento y numero de ingresos.

Recuperación	No-Recuperación	TAMAÑO
--------------	-----------------	--------

Variables	Total en T ₂ N = 12 M (DT)	Total en T ₂ N = 14 M (DT)	DEL EFECTO			
			t	gl	sig	d
Tiempo en tratamiento	2,00 (1,32)	2,12 (1,45)	-0,20	24	n.s.	0,09*
Numero de ingresos	1,33 (1,50)	0,54 (0,51)	1,74	17	n.s.	0,72***

Nota: * tamaño del efecto insignificante, ** tamaño del efecto pequeño, *** tamaño del efecto medio

6.6.4. Análisis exploratorio de posibles marcadores de gravedad.

Uno de los objetivos de este estudio era el de analizar el efecto de variables recogidas en el inicio del tratamiento y en el año 2000 en el estado de recuperación de las pacientes transcurridos 12 años, y valorar de esta forma su capacidad como posibles factores pronósticos. Como ya se ha planteado anteriormente, el tamaño de la muestra no ha permitido analizar el efecto de las variables de T₁ en el estado de las pacientes en la actualidad mediante regresiones lineales y regresiones logísticas. Pese a ello, se optó por hacer dichos análisis estadísticos con los datos del estudio con carácter únicamente exploratorio. Esta decisión se ha tomado en base a la escasez de estudios de este tipo realizados en nuestro país y con el único interés de comprobar si existían coincidencias con los resultados obtenidos en la literatura científica internacional.

Se procedió, por tanto, a realizar análisis estadísticos del efecto de las variables obtenidas en T₁ sobre dos variables dependientes; la variable categórica Estado de recuperación (recuperación Sí/ No) y la variable continua Calidad de Vida. En el caso de la primera, el procedimiento de elección habría debido ser el de realizar regresiones logísticas multivariadas, escogiendo aquellas covariables (independientes) que mostraran mayor relación estadística, para construir un modelo y discriminar cuáles de ellas tienen un impacto significativo en la variable dependiente, y en qué proporción afectan a esta variable. Se optó, sin embargo, por utilizar regresiones logísticas univariadas para explorar el posible valor predictor de unas variables respecto a la variable Estado de Recuperación. En el caso de la Calidad de Vida, si se hubiera dispuesto de una muestra de tamaño adecuado, se habrían realizado regresiones lineales introduciendo varias variables independientes, con el fin de encontrar la variable o conjunto de ellas que mejor predice el valor de la variable dependiente. En este caso se optó por realizar regresiones lineales de cada variable independiente con cada una de las escalas del cuestionario de calidad de vida CAVITA, con la intención de explorar

que variables posiblemente tengan un valor predictivo sobre cada uno de los dominios que evalúa el dicho cuestionario.

En ambos casos, deseamos hacer hincapié en que se trata de resultados exploratorios que no cuentan con apoyo estadístico y que, lamentablemente, no podemos generalizar a la población afectada por un TCA.

6.6.4.1. Análisis exploratorio de posibles predictores de Estado de Recuperación.

Se llevaron a cabo regresiones logísticas univariadas tomando como variable dependiente el estatus de recuperación de la muestra. Todas las variables categóricas fueron convertidas en variables dicotomizadas en dos valores, no-riesgo (valor de variable = 0) y riesgo (valor de variable = 1). En el caso de la variable Estado de Recuperación, esta se trató de la siguiente forma: los grupos de RT y RP fueron convertidos en el grupo de *no riesgo* y los grupos de RI y MR fueron convertidos en un grupo *de riesgo*. Las variables independientes dicotomizadas fueron las siguientes:

- Número de ingresos: pacientes con ningún ingreso formaron el grupo de no-riesgo. Las pacientes con uno o más de un ingreso formaron el grupo de riesgo.
- Comorbilidad: ausencia de comorbilidad se recategorizó como grupo de no-riesgo (presencia de comorbilidad se recategorizó como grupo de riesgo).
- Autolesiones: ausencia de autolesiones en el periodo entre T₀ y T₂ se recategorizó como grupo de no-riesgo: presencia de autolesiones en algún momento del periodo T₀ - T₂ se recategorizó como grupo de riesgo.
- Psicoterapia: realizar psicoterapia en algún momento del periodo T₁ - T₂ se estableció como grupo de no-riesgo y no realizar psicoterapia en el periodo como grupo de riesgo.

Se entiende que los grupos de riesgo se establecen de acuerdo a la idea de que la presencia o ausencia de una determinada característica supone un riesgo para la aparición de un determinado efecto negativo en la variable dependiente. De esta forma, la presencia de ingresos, presencia de autolesiones, presentar comorbilidad, y la no realización de psicoterapia son factores que pueden suponer un peor pronóstico de las pacientes con TCA.

Una vez llevadas a cabo estas recategorizaciones de las variables se llevaron a cabo correlaciones entre las variables independientes con el objetivo de encontrar aquellas que presentaban una mayor asociación estadística para ser incluidas en los cálculos siguientes

(tabla 22). Con aquellas que presentaban correlación se realizaron las regresiones logísticas univariadas de la VD Estado de Recuperación una a una. Las variables que no presentaban ninguna correlación fueron eliminadas de los análisis posteriores.

Tabla 22: Correlaciones entre las variables incluidas en las regresiones logísticas univariadas.

	2	3	4	5	6	7	8	9	10
IMC T₁	0,19	0,13	0,13	-0,24	-0,03	0,07	0,03	-0,18	-0,03
Tiempo de evolución		0,94**	0,51*	-0,14	-0,46*	-0,26	-0,20	-0,31	-0,10
Tiempo en tratamiento			0,54*	-0,23	-0,42*	-0,18	-0,20	-0,24	-0,17
Número de ingresos				-0,24	-0,20	-0,03	-0,03	-0,03	-0,37
Comorbilidad					0,22	0,22	0,62**	-0,24	-0,08
Autolesiones						0,73**	0,68**	0,53**	0,33
EDI2 T₁							0,79**	0,67**	0,13
GHQ T₁								0,72**	-0,02
GSI T₁									0,29
Psicoterapia (Sí/no)									

Nota: * $p < .05$, ** $p < .001$

Los resultados de las regresiones logísticas univariadas, presentados en la tabla 23 no muestran ninguna relación estadísticamente significativa de las variables introducidas con la variable dependiente Estado de Recuperación. Los datos si muestran tendencias estadísticas en dos de las variables independientes. Estas son la variable IMC T₁ ($\beta = -0,67$; sig. = ,060; IC 95%: 0,25 – 1,03) y la variable GSI T₁ ($\beta = 1,64$; sig. = 0,05, IC 95%: 0,96 – 27,6). En el caso de la primera de estas variables, el valor del Odd Ratio (O.R. = ,509) indica que, por tratarse de una variable continua, un menor valor de IMC actúa ligeramente como factor protector de cara a presentar la variable No-recuperación, resultado que resulta *a priori* claramente contradictorio.

En el caso de la segunda, también una variable continua, el valor del Odd Ratio (O.R. = 5,16) indica que las pacientes que puntúan más alto en el GSI del SCL-90-R en T₁ tienen mayor probabilidad de aparecer en el grupo de riesgo de la variable dependiente.

Tabla 23: Resultados de las regresiones logísticas univariadas con VD Recuperación en T₂.

Variables	Prueba de Hosmer y Lemeshow	β	S.E.	Wald	<i>p</i>	(O.R.) EXP (β)	CI 95%	R ² de Cox y Snell
Constante IMC T ₁	0,08	13,22 -0,67	0,36	3,52	,06 ^a	0,51	0,25 – 1,03	0,17
Constante Tiempo de evolución	0,44	-1,01 0,18	0,21	0,70	n.s.	1,19	0,78 – 1,81	0,03
Constante Tiempo en tratamiento	0,88	-1,26 0,38	0,31	1,47	n.s.	1,45	0,79 – 2,67	0,06
Constante Comorbilidad	-	0,29 -1,06	0,91	1,36	n.s.	0,35	0,05 – 2,05	0,05
Constante Autolesiones	-	0,29 -1,06	0,91	1,36	n.s.	0,35	0,05 – 2,05	0,05
Constante EDI2 T ₁	0,13	-1,27 0,018	0,01	2,16	n.s.	1,01	0,99 – 1,04	0,09
Constante GHQ T ₁	0,37	-0,68 0,13	0,09	2,22	n.s.	1,13	0,96 – 1,34	0,14
Constante GSI T ₁	0,22	-1,50 1,64	0,85	3,67	0,05 ^a	5,16	0,96 – 27,6	0,20

Nota. ^a Tendencia estadística

6.6.4.2. Análisis exploratorio de posibles predictores de Calidad de Vida

En el caso de la variable dependiente Calidad de Vida, evaluada a través del cuestionario CAVITA, se realizaron regresiones lineales de las variables independientes con cada una de las nueve subescalas del cuestionario. Se realizaron correlaciones entre las distintas variables independientes y las escalas del CAVITA (Tabla 24). Aparecen correlaciones significativas en todas las subescalas del CAVITA excepto en las de Rol Emocional y Rol Físico. Respecto a las variables independientes, no aparecieron relaciones entre el IMC T₁, Tiempo de evolución y Tiempo en tratamiento.

Tabla 24: Correlaciones de las variables con las subescalas del cuestionario de Calidad de Vida (CAVITA T₂).

	Síntomas	Imagen Corporal	Salud Mental	Relaciones Sociales	Conductas Restrictivas	Atracones	Rasgos de Personal	Rol Físico	Rol Emocional
IMC T₀	,78*	0,65*	,37	0,54	,45	0,48	,31	0,58	0,33
IMC T₁	0,22	0,34	-0,13	0,06	0,09	0,22	-0,09	-0,05	-0,02
Tiempo de evolución	-0,03	-0,07	-0,10	-0,12	-0,15	-0,05	-0,17	-0,04	0,01
Tiempo en tratamiento	-0,02	-0,12	-0,07	-0,19	-0,24	-0,07	-0,24	-0,03	-0,02
comorbilidad	0,17	0,46*	0,29	0,47*	0,54**	0,44*	0,60**	0,31	0,35
autolesiones	0,27	0,36	0,36	0,47*	0,58**	0,41*	0,51**	0,25	0,31
EDI-2 Total T₁	0,33	0,46*	0,42*	0,39	0,37	0,49*	0,43*	0,23	0,24
EDI2 DT T₁	0,39	0,52**	0,56**	0,41*	0,46*	0,53**	0,52**	0,28	0,31
EDI2 BD T₁	0,36	0,51**	0,45*	0,39	0,38	0,51**	0,33	0,27	0,30
GHQ-12 T₁	0,29	0,54**	0,31	0,75**	0,60**	0,47*	0,50*	0,26	0,43
GSI T₁	0,39	0,35	0,48*	0,60**	0,24	0,22	0,49*	0,29	0,38

Nota. * $p < .05$, ** $p < .001$

Se realizaron diversos análisis de regresión (tabla 25) utilizando como variable dependiente el nivel de calidad de vida medido a través del cuestionario CAVITA y utilizando como variables pronosticadoras el IMC, la comorbilidad, las autolesiones, el GHQ-12, el GSI y las escala total del EDI junto con la de Bulimia y tendencia a adelgazar.

Si analizamos cada una de estas subescalas del cuestionario de Calidad de vida observamos lo siguiente. Con respecto a la subescala Síntomas, que evalúa la percepción de la persona del impacto de los síntomas alimentarios en su vida, muestra una relación estadísticamente significativa con la variable IMC T₀ ($\beta = 5,56$, $p < .05$, IC 95% = -1,48 – 9,63). El IMC T₀ predice en un 46% la presencia de síntomas, además la escala Tendencia a Adelgazar (DT) del EDI-2 ($\beta = 1,25$, sig. = 0,06, IC 95% = -0,02 – 2,54), la escala Insatisfacción Corporal (BD) del EDI2 ($\beta = 0,95$, sig. = 0,07, IC 95% = -0,10 – 2,00) y el GSI del SCL-90R ($\beta = 12,43$, sig. = 0,07, IC 95% = -1,01 – 25,87) presentan una tendencia estadística con la subescala.

La subescala Imagen Corporal, que evalúa la presencia y la magnitud de preocupaciones con la comida y el peso, así como la satisfacción con el propio cuerpo, muestra relaciones estadísticamente significativas con el IMC de T₀ ($\beta = 5,61$, $p < .05$, IC 95% = 0,77 – 1,46), con tres escalas del EDI2 de T₁, la escala total ($\beta = 0,32$, $p < .05$, IC 95% = 0,05 – 0,58), la escala DT ($\beta = 1,96$, $p < .05$, IC 95% = 0,58 – 3,34) y la escala BD ($\beta = 1,56$, $p < .05$, IC 95% = 0,44 – 2,68) y además con el GHQ-12 ($\beta = 1,88$, $p < .05$, IC 95% = 0,37 – 3,40). Además encontramos una tendencia significativa con el IMC de T₁ ($\beta = 4,92$, sig. = 0,09, IC 95% = -0,94 – 10,78). De estas variables, el IMC de T₀ predice el 37% de la varianza de esta subescala, mientras que EDI DT y GHQ predicen ambos el 24%.

La subescala Salud Mental, evalúa el estado de ánimo y autoestima de la persona y su efecto en su calidad de vida, y la variable que predice su varianza en mayor medida es EDI DT ($R^2 = 0,28$). No obstante, presenta relaciones significativas con las variables EDI total ($\beta = 0,22$, $p < .05$, IC 95% = 0,01 – 0,41), EDI DT ($\beta = 1,57$, $p < .01$, IC 95% = 0,56 – 2,58), EDI BD ($\beta = 1,01$, $p < .05$, IC 95% = 0,13 – 1,89) y con GSI ($\beta = 13,88$, $p < .05$, IC 95% = 2,30 – 25,46).

La subescala Relaciones Sociales presenta relaciones estadísticamente significativas con cuatro variables: presentar comorbilidad ($\beta = 25,78$, $p < .05$, IC 95% = 5,50 – 46,07), autolesiones ($\beta = 25,78$, $p < .01$, IC 95% = 5,50 – 46,07), la puntuación media del EDI-DT ($\beta = 1,51$, $p < .05$, IC 95% = 0,07 – 2,94) y GHQ ($\beta = 2,67$, $p < .001$, IC 95% = 1,46 – 3,88). En este caso de la percepción de las pacientes sobre el impacto de la enfermedad en sus relaciones sociales, la variable GHQ predice el 53% de su varianza.

En la subescala Conductas Restrictivas, que evalúa el impacto de las conductas alimentarias patológicas, encontramos relaciones significativas con las variables comorbilidad ($\beta = 16,91$, $p < .01$, IC 95% = 5,83 – 28,00), presentar autolesiones ($\beta = 18,22$, $p < .01$, IC 95% = 7,51 – 28,93), EDI DT ($\beta = 18,22$, $p < .01$, IC 95% = ,166 – 1,78), y GHQ ($\beta = 1,15$, $p < .01$, IC 95% = ,367 – 1,94). Además aparecen tendencias estadísticas con la puntuación media del EDI total ($\beta = 0,14$, sig. = 0,06, IC 95% = -,009 – 0,29) y EDI BD ($\beta = 0,65$, sig. = 0,06, IC 95% = -0,03 – 1,32). Encontramos aquí que las variables autolesiones y GHQ explican el 31% y 32% de la varianza de la subescala respectivamente.

Respecto a la subescala Atracones, encontramos relaciones estadísticamente significativas con cinco de las variables de estudio. Comorbilidad ($\beta = 14,05$, $p < .05$, IC 95% = 1,94 – 26,68) autolesiones ($\beta = 13,23$, $p < .05$, IC 95% = 1,00 – 25,46) EDI total ($\beta = 0,19$, $p < .05$,

IC 95% = 0,04 - 0,34) EDI DT ($\beta = 1,14$, $p < .01$, IC 95% = 0,36 – 7,92) EDI BD ($\beta = 0,89$, $p < .01$, IC 95% = 0,25 – 1,52) y GHQ ($\beta = 0,90$, $p < .05$, IC 95% = 0,02 – 1,78). La varianza de esta subescala aparece explicada en mayor medida por las variables EDI BD (25%) y EDI DT (23%).

La subescala Rasgos de Personalidad, que mide el efecto en la vida de características de personalidad propias de los TCA como el perfeccionismo, las variables con relación estadísticamente significativa son comorbilidad ($\beta = 33,18$, $p < .01$, IC 95% = 14,68 – 51,07) autolesiones ($\beta = 28,30$, $p < .01$, IC 95% = 8,41 – 48,20) EDI total ($\beta = 0,29$, $p < .05$, IC 95% = 0,03 – 0,55) EDI DT ($\beta = 1,90$, $p < .01$, IC 95% = 0,54 – 3,25) GHQ ($\beta = 1,53$, $p < .05$, IC 95% = 0,18 – 2,89) y GSI ($\beta = 17,37$, $p < .05$, IC 95% = 3,22 – 31,52). La capacidad predictiva de las variables independientes relacionadas en este caso es la más alta de las alcanzadas con valores que oscilan entre un 42% de la varianza explicada por EDI total al 60% de la varianza explicada por la variable comorbilidad.

Las dos últimas subescalas, Rol Emocional y Rol Físico, únicamente presentan tendencias estadísticas con algunas variables. La primera con comorbilidad ($\beta = 17,55$, sig. = 0,08, IC 95% = -2,14 – 37,25) GHQ ($\beta = 1,25$, sig. = 0,06, IC 95% = -0,09 – 2,59) y GSI ($\beta = 13,39$, sig. = 0,07, IC 95% = -1,38 – 28,17) y la segunda con la variable IMC T₀ ($\beta = 2,30$, sig. = 0,061, IC 95% = -0,14 – 4,75).

Tabla 25: Análisis de regresión lineal de las escalas del cuestionario de Calidad de Vida (CAVITA) con las variables antropométricas, clínicas y psicológicas de T₁

	Síntomas		Imagen Corporal		Salud Mental		Relaciones Sociales		Conductas Restrictivas		Atracones		Rasgos de Personalidad		Rol Físico		Rol Emocional	
	β	R ²	β	R ²	β	R ²	β	R ²	β	R ²	β	R ²	β	R ²	β	R ²	β	R ²
IMC T₀ constante	5,56* -85,60	0,46	5,61* -86,24	0,37	n.s.		n.s.		n.s.		n.s.		n.s.		2,30 ^t -34,76	0,26	n.s.	
IMC T₁ constante	n.s.		4,92 ^t -74,29	0,08	n.s.		n.s.		n.s.		n.s.		n.s.		n.s.		n.s.	
Comorbilidad Constante	n.s.		n.s.		n.s.		25,78* 9,21	0,19	16,91** 7,36	0,26	14,05* 4,84	0,16	33,18*** 23,94	0,60	n.s.		17,55 ^t 18,15	0,09
Autolesiones constante	n.s.		n.s.		n.s.		25,78* 9,21	0,19	18,22** 7,01	0,31	13,23* 3,05	0,31	28,30** 25,26	0,51	n.s.		n.s.	
EDI2 Total constante	n.s.		0,32* 14,78	0,18	0,25* 19,38	0,14	0,26 ^t 4,39	0,11	0,14 ^t 4,91	0,10	0,19* -0,18	0,49	0,29* 19,74	0,43	n.s.		n.s.	
EDI2 dt constante	1,25 ^t 23,36	0,11	1,96** 17,98	0,24	1,57** 20,10	0,28	1,51* 7,50	0,13	0,97* 5,86	0,18	1,14** 1,92	0,53	1,90** 21,89	0,52	n.s.		n.s.	
EDI2 bd constante	,95 ^t 21,57	0,09	1,56** 14,45	0,23	1,01* 19,61	0,16	1,15 ^t 5,26	0,12	0,64 ^t 5,39	0,11	0,89** 0,08	0,51	n.s.		n.s.		n.s.	
GHQ12 constante	n.s.		1,88* 16,86	0,24	n.s.		2,67*** -0,52	0,54	1,15** 3,85	0,32	0,90* 2,15	0,47	1,53* 24,19	0,50	n.s.		1,25 ^t 12,94	0,14
GSI constante	12,43 ^t 20,92	0,11	n.s.		13,88* 19,71	0,19	n.s.		n.s.		n.s.		17,37* 20,19	0,49	n.s.		13,39 ^t 11,49	0,10

Nota. *p< .05, ** p< .01, *** p< .001, t: .1 > p >.05, n.s.: no significativo

6.7. RESUMEN DEL CAPÍTULO

A partir de los datos recogidos en el año 2000 de una muestra de pacientes del Hospital Universitario Infantil Niño Jesús de Madrid se ha realizado un estudio prospectivo modesto de su evolución. La muestra inicial no fue recogida con la idea de hacer un estudio de seguimiento, lo cual ha planteado importantes dificultades en la recogida de información durante el seguimiento 12 años después. Con los objetivos de valorar el estado de las pacientes en la actualidad, explorar posibles variables predictoras y conocer la percepción de las propias pacientes sobre el proceso de enfermedad y recuperación, se planteó una evaluación que incluía instrumentos psicométricos, entrevistas semi-estructuradas y recogida de datos antropométricos.

Se ha descrito el procedimiento de contacto. Los resultados de la recogida de participantes 12 años después fueron decepcionantes, y no se consiguió una muestra adecuada, pese a lo cual se decidió seguir adelante con el estudio por la escasez de estudios de este tipo llevados a cabo en nuestro país. Este hecho, sin lugar a dudas, constituye la mayor limitación del estudio y la posibilidad mermada de la generalización de los resultados.

Los resultados obtenidos muestran que más de la mitad (61,53%) de las participantes han alcanzado la recuperación, aunque tan solo nueve (34,61%) consiguen la Recuperación Total. Encontramos diferencias significativas en cuanto a psicopatología alimentaria, psicopatología general, malestar y Calidad de Vida entre los diferentes estatus de recuperación, aunque en general, la muestra no presenta diferencias respecto a su estado de recuperación en el año 2000.

Debido al tamaño de la muestra no se pudieron hacer los análisis de regresión necesarios para establecer variables predictoras. Sin embargo, si se pudieron hacer análisis para un estudio exploratorio de las mismas, encontrando que hay pocas variables que puedan predecir el estado de recuperación mientras que sí encontramos diversas variables que pueden predecir el nivel de Calidad de Vida de las pacientes.

CAPITULO 7. EXPLORANDO LA PERCEPCIÓN DE LAS PACIENTES SOBRE SU RECUPERACIÓN

7.1. INTRODUCCIÓN AL CAPÍTULO

En el siguiente Capítulo pasamos a describir una segunda fase de esta investigación y que se ha incluido como un complemento a la parte anterior. Se trata de un estudio descriptivo utilizando una metodología cualitativa de la percepción que las pacientes tienen de su propia enfermedad, las causas y el proceso de recuperación. Se ofrece una breve revisión de los métodos cualitativos más empleados en la investigación cualitativa. A continuación plantearemos la metodología utilizada en este estudio, describiendo las preguntas utilizadas y la información recogida a través de la entrevista abierta, realizada después de la entrevista clínica. Por último, se enumeran las limitaciones del modelo utilizado.

7.2. INVESTIGACIÓN CUALITATIVA: REVISIÓN DE LOS MÉTODOS

El uso de los métodos de investigación cualitativa experimenta un gran avance a finales del siglo XX de la mano de las Ciencias Sociales, como la Sociología y la Psicología Social, las cuales empiezan a desarrollar metodologías coherentes y consistentes para estudiar aspectos y ámbitos, eminentemente sociales y grupales, lejos del paradigma científico dominante. El marco teórico del que surge trata de oponerse a la concepción positivista de la ciencia, criticándolo de fundamentalista, y se postula como una nueva vía para el estudio de los procesos sociales.

Este marco teórico se basa en la idea de que la realidad social esta constituida por símbolos y significados, y se construye a partir del proceso de compartir intersubjetivamente éstos. La investigación se entiende entonces como una tarea de comprender y explicar estos símbolos y sus relaciones más que medir y cuantificar esa misma realidad. Existen cuatro corrientes fundamentales que han generado procedimientos propios para la investigación y que cada vez cuentan con mayor respaldo por los resultados que pueden ofrecer. Siguiendo a Iníiguez (2008), estos son:

La tradición etnográfica: Desarrollada a partir de la Antropología Social, es para muchos autores la forma básica de investigación cualitativa. Se fundamenta en la observación

participante y utiliza diversos métodos como la entrevista o el análisis de textos y documentos.

La tradición de la Investigación-Acción: De gran tradición en Latinoamérica, está asociada a la Antropología Social Comunitaria (Iñiguez, 2008). Se basa en el supuesto de la imposibilidad del observador para ser neutral y aboga por la implicación del mismo en los procesos sociales evaluados, lo cual le ha valido la mayor parte de sus críticas.

La tradición interaccionista: De esta tradición, basada en los postulados del Interaccionismo Simbólico de Blumer (Blumer, 1969), es de donde parte el método de la “Grounded Theory”, que es, quizás, utilizado hoy en día en Investigación Cualitativa.

Desde este modelo se pretende que, desde los datos cualitativos obtenidos en una investigación, se pueda generar lo que los autores denominan una “Grounded Theory”, que da nombre al modelo, y que consiste en, a través de una metodología precisa, elaborar conclusiones y generar información que sea coherente con el uso que se le dará para su análisis. Este modelo creado por los sociólogos Strauss y Glaser (1976), ha tenido una amplia aceptación y se ha extendido a otros campos fuera de la investigación social, como la Psicología.

La tradición lingüística: Como su nombre indica, esta tradición entronca en el desarrollo de la Lingüística y de teorías relacionadas con el lenguaje como la Gramática y la Semántica. De corte constructivista, su idea fundamental es la de que el proceso evaluado, la comunicación, es producto de los participantes. Ha dado como resultado varios métodos de alcance como el Análisis Conversacional y el Análisis del Discurso.

En esta tradición puede ser encuadrado también el método escogido para este estudio, que es el modelo del Análisis Temático. Desde este modelo se pretende, al igual que en otros métodos cualitativos, establecer con la información recogida, conceptos y categorías clasificatorias que no estén sujetos a un esquema teórico previo. Braun y Clarke (2006) lo definen como un método para el tratamiento de la información que permite identificar, organizar, analizar y reportar patrones o temas para inferir resultados que propicien la adecuada comprensión o interpretación de un fenómeno en estudio. Se ha escogido este método por ser un método más sencillo y asequible que otros como la GT, ya que no pretende establecer teorías sobre la información obtenida, y queda circunscrito al análisis de la información obtenida. Este modelo establece seis fases en el proceso de análisis. Estas son: a)

familiarización con los datos/información, b) generación de categorías o códigos iniciales, c) búsqueda de temas, d) revisión de temas, e) definición y denominación de temas, y f) elaboración del informe final.

Algunos autores consideran este método como el método fundacional del análisis cualitativo, y otros lo consideran más como una herramienta genérica a usar dentro de la investigación cualitativa (Braun y Clarke, 2006).

7.3. REVISIÓN DE LA LITERATURA SOBRE TCA CON METODOLOGÍA CUALITATIVA

Aunque existen algunas publicaciones dedicadas a esta metodología particular, es muy poca la literatura científica que haga uso de ella, y es menor el número de publicaciones dedicadas a un tema en particular como es nuestro caso. Sin embargo sus características la hacen especialmente útil para la exploración de aspectos subjetivos como la percepción de las personas sobre un proceso o condición como es una patología. En la revisión hecha para este estudio encontramos una serie limitada de trabajos en que se había explorado la percepción de las pacientes, fundamentalmente sobre el tratamiento recibido y los aspectos de éste que ellas creen que han contribuido a la recuperación. De alguna forma, la percepción subjetiva de las pacientes sobre la enfermedad o sus causas, ha sido sistemáticamente desechada en la investigación por motivos desconocidos.

En uno de los pocos trabajos en los que se han investigado las atribuciones causales de las pacientes, Tozzi, Sullivan, Fear, McKenzie y Bullik (2003), entrevistaron a 69 mujeres que habían recibido atención por un TCA. Más de un tercio de las entrevistadas destacaron la disfunción familiar como el factor más importante de cara a desarrollar una AN. Las características familiares mencionadas eran la deprivación afectiva, la sobreprotección, la falta de relación con los padres o la tensión en la familia. Otros factores mencionados eran la realización de una dieta y el estrés o la frustración.

Respecto a la información obtenida acerca de los factores que las pacientes consideran cruciales para su recuperación, los que aparecen con mayor frecuencia son los relacionados con la motivación para salir del trastorno o cambiar su situación, las relaciones cercanas de apoyo como la familia o las parejas, y el tratamiento profesional.

En un estudio de Pettersen y Rosenvinge (2002), los factores más importantes de cara a la recuperación fueron el deseo de cambiar, el tratamiento profesional, y no profesional y las relaciones significativas. Federici y Kaplan (2008), en un análisis cualitativo realizado sobre las entrevistas semi-estructuradas realizadas a 16 mujeres que habían sido diagnosticadas de AN y que habían recuperado un peso adecuado, encontraron seis categorías principales. Estas eran la motivación para el cambio, la percepción de la recuperación como un proceso, la valoración del tratamiento, las relaciones de apoyo, el reconocimiento y manejo adecuado de las emociones negativas y la mejora en la autoestima. Obtiene unos resultados similares por ejemplo Rorty, Yager y Rossotto (1993) al preguntar sobre que motivó a las pacientes de su estudio para recuperarse. La mayor parte de ellas (80%) mencionaron el deseo de tener una vida mejor. En menor medida la toma de conciencia y el haber experimentado perjuicios a diferentes niveles por el trastorno, la mejora en la autoestima o contar con personas en las que apoyarse, fueron otros motivos aducidos por las pacientes.

En la línea de investigar factores directamente relacionados con el tratamiento, las pacientes hacen referencia tanto a las cualidades del terapeuta y aspectos inespecíficos de la terapia como a las estrategias utilizadas. Las características más valoradas suelen ser la capacidad empática, percibir al terapeuta interesado en su situación, que sepa escuchar y contener a la paciente, y sentirse comprendidas (Vanderlinden, Bluis, Pieters y Probst, 2007; Escobar-Koch, Cruzat y Florenzano, 2012).

Algunos estudios han comparado la percepción de las pacientes con la de expertos que las han tratado. En algunos se encuentran resultados similares, coincidiendo pacientes y profesionales en los aspectos señalados, y en otros se aprecian diferencias. Vanderlinden, Bluis, Pieters y Probst (2007) entrevistaron a una muestra de 132 pacientes y compararon sus respuestas con las de 49 expertos en trastornos alimentarios encontrando muy pocas diferencias. Los aspectos vistos como más importantes fueron la mejora de la autoestima, la mejora en la experiencia corporal y el aprendizaje de habilidades de resolución de problemas. Por otro lado, De la Rie, Noordenbos, Donker y van Furth (2008) habían encontrado que, mientras las pacientes valoraban más la relación terapéutica y el tratar los problemas subyacentes al TCA, los terapeutas lo que más valoraban eran los cambios conductuales, la desaparición y el control de los síntomas.

7.3. DESCRIPCIÓN DEL PROTOCOLO CUALITATIVO DEL ESTUDIO

Con la idea de hacer una básica evaluación primaria de la percepción que tienen las pacientes de su enfermedad y del proceso de recuperación desde una perspectiva cualitativa, se prepararon cuatro preguntas que fueron añadidas al final de la entrevista realizada.

7.3.1. *Objetivos del Estudio*

Tal como se presentó en la parte teórica, el siguiente capítulo aborda el cuarto de los objetivos planteados para la Tesis, es decir, explorar la percepción que tienen las propias pacientes sobre su enfermedad y sobre el proceso de recuperación, y dar una imagen lo más clara posible sobre estos aspectos. Para ello se han preparado cuatro preguntas que abordan estas cuestiones.

7.3.2. *Diseño de la investigación*

El trabajo se ha planteado como un estudio transversal cualitativo en el que se ha procedido a la recogida de información en el momento de la evaluación, y a su análisis cualitativo. Una vez hecha la recogida, la información fue tratada de la siguiente forma. Las respuestas de las participantes fueron escuchadas y transcritas. De cada una de ellas se extrajo el máximo número de *categorías*; expresiones o ideas de las pacientes, con sentido y que implican una característica central. El siguiente paso es el de realizar la *categorización*, es decir, establecer si de todas las categorías extraídas en el paso anterior, se pueden establecer categorías de un nivel superior o subcategorías.

Una vez hecho esto se procedió a realizar un informe de resultados en el que, además de hacer una valoración de los resultados, se presenta una descripción cuantitativa de los mismos, en la que se mostrara la distribución de las categorías en la muestra del estudio.

7.3.3. *Entrevista abierta a las participantes*

La entrevista realizada constaba de cuatro preguntas abiertas dirigidas a explorar los aspectos antes mencionados. La primera de ellas es una pregunta doble ya que la primera parte es una pregunta cerrada por lo que se pide a la entrevistada una explicación de la misma. La pregunta cuatro se hizo de dos formas si la paciente admite o no estar recuperada. Las preguntas eran lo suficientemente concretas y claras para no requerir de preguntas accesorias, salvo la segunda, para la que se prepararon alternativas. Las preguntas realizadas eran las siguientes:

PREGUNTA 1. ¿Crees que estas recuperada? Y ¿Cómo lo sabes?

PREGUNTA 2. ¿Cómo entiendes la enfermedad? ¿Cómo explicarías en qué consiste la enfermedad?

PREGUNTA 3. ¿Qué crees que te llevo a padecer la enfermedad?

PREGUNTA 4. ¿Qué te ayudó a recuperarte? (en caso de responder que no está recuperada, ¿Qué te ha ayudado durante este tiempo?)

7.3.4. Resultados

Pasamos a continuación a describir las respuestas de las participantes y a presentar las categorías extraídas del análisis de las respuestas.

PREGUNTA 1. ¿Crees que estas recuperada?

Pese a ser una pregunta cerrada, las respuestas que se obtuvieron ofrecen cierta variabilidad. Al realizar esta pregunta, el 57,7% de las participantes respondieron que Sí, y un 7,7% respondieron claramente que No. El 34,6% restante respondió que no estaban completamente recuperadas. En muchos de estos casos, a pesar de que la respuesta inicial fuera un sí, luego se condicionaba a no estarlo al completo (“*Si, aunque no exenta de recaer. No lo estoy al 100%.*” “*Si...aunque siempre queda algo*”), por lo cual, sus respuestas fueron incluidas en esta categoría.

De las respuestas que dieron las participantes se pudieron obtener las siguientes categorías.

Confirman la Posibilidad de Recaída, donde el 18,75% de las participantes apuntaban en sus respuestas que pensaban que existía la posibilidad de recaer a pesar de estar recuperadas (“*Yo me siento curada...pero hay una sombra, ¿es posible volver a caer?*”)

División de la Recuperación, el 37,5% de las participantes dividieron en su respuesta la recuperación de alguna forma. Algunas señalaban haberse recuperado de “*la parte importante*” o de “*la mayor parte*”, mientras otras participantes dividían el trastorno en una parte alimentaria y otra que denominan “*trasfondo*”. Esta división se daba tanto en el caso de

que participantes que aseguraban estar recuperadas (*“Me he recuperado del trastorno alimentario y del trasfondo.”*), como en participantes que admitían no estar recuperadas del todo (*“Si respecto a la vida que llevaba, pero no estaré bien nunca.”*).

Presencia de reactivaciones, dos participantes añadían el hecho de que las preocupaciones o la enfermedad reaparece en ciertos momentos de su vida (*“me viene en épocas de tristeza o estrés”*).

Interferencia con su actividad, otras dos participantes planteaban que, pese a persistir la preocupación por la comida, no llegaba a interferir o perjudicar su vida o sus actividades.

Valoración, por último, otra paciente hacía una valoración positiva de su estado de recuperación en la respuesta (*“Es el mejor momento de mi vida.”*).

PREGUNTA 2. ¿Cómo entiendes la enfermedad?

De esta pregunta, dirigida a explorar la conciencia que tienen las pacientes sobre su enfermedad, se han podido extraer muchas categorías. En ellas las participantes ofrecen una gran variedad de concepciones sobre el TCA. La mayoría de las respuestas se limitaban a uno o, como máximo, dos aspectos y se ha procedido a agrupar las categorías en otras de nivel superior. El 56,25% de las participantes describían la enfermedad en términos de características personales como *“algo biológico”*, *“una forma de desviar problemas”*, *“un problema de autoestima”* o *“una forma de tener el control sobre las cosas”*. Algunas de las respuestas que se referían a aspectos psicológicos lo hicieron con la depresión (*“Me metí en una depresión y no sabía cómo salir.”*) y la ansiedad (*“Es un estado de activación continuo, no poder parar de hacer cosas.”*), o bien a la capacidad de controlar su vida (*“No controlaba mi vida pero si podía controlar la comida.”*).

Tan sólo un 18,75% de las pacientes la explicaban en función de factores externos como *“una mala época”* o *“es algo que controla tu vida”*. Una sola paciente reconocía no saber cómo definir o entender la enfermedad.

PREGUNTA 3. ¿Qué crees que te llevó a padecer un TCA?

Respecto a las causas percibidas por las pacientes sobre su enfermedad, una vez más encontramos una amplia variedad de explicaciones causales. En la mayoría de las entrevistas, las respuestas de las participantes podían hacer referencia a varios factores (*“desarrollé muy pronto...hubo también un cambio de domicilio que me afectó. Yo era muy nerviosa y muy*

perfeccionista.”). Las hemos dividido también en dos categorías superiores que son factores internos y factores externos.

Se dieron 31 referencias a factores externos en el 68,75% de las entrevistas. Dentro de ellas, las más comunes son la presión social ejercida por otros hacia las afectadas o haberla visto sobre terceros, en forma de burlas por el aspecto físico, o de exigencia por resultados. Otra de las respuestas más habituales es la referencia a cambios familiares, bien por enfermedad de un familiar o por cambios en el trabajo.

Las referencias a diferentes factores internos se dieron en 27 ocasiones y en el 62,5% de las entrevistas. Dentro de esta categoría se estableció una subcategoría denominada “rasgos de personalidad”, que apareció en 10 ocasiones, y hace referencia a factores como el perfeccionismo, la ansiedad, la obsesividad o la necesidad de control, siendo el primero el más citado (5 ocasiones). Otros factores internos mencionados son el aislamiento, la insatisfacción con el cuerpo, y el desarrollo precoz, que fue mencionado en seis ocasiones. Tan sólo cuatro participantes hicieron mención de la realización de una dieta como un factor causal de su TCA.

PREGUNTA 4. ¿Qué te ayudó a recuperarte? o ¿Qué te ha ayudado en este tiempo?

Ante la pregunta sobre factores que hayan ayudado en el proceso de lucha contra la enfermedad, también encontramos respuestas múltiples con alusión a varios factores. De todas las respuestas hemos establecido en este caso tres tipos de categorías superiores:

Factores relacionados con el tratamiento: muchas pacientes hacen referencia al tratamiento o a aspectos de él. El 56,25% de las participantes menciona el tratamiento o la terapia, y hasta en 11 ocasiones se menciona de forma explícita algún factor relacionado con el tratamiento como un factor de ayuda. En algunas respuestas se resaltan algunos aspectos del tratamiento como es el control de contingencias (“*que me controlaran todo en el ingreso. Al principio fue duro pero me ayudó.*”, “*el tratamiento. En el ingreso me lo quitaron todo y cuando salí del Hospital de Día ya no era lo mismo.*”), o la terapia de grupo y la identificación con otras pacientes (“*la terapia individual y la de grupo. El identificarme con otras chicas y compararme con otras que estaban más graves que yo*”).

Factores relacionados con la familia o las relaciones: el aspecto más mencionado, conjuntamente con el tratamiento, es el apoyo familiar, con un 62,5% de las participantes que lo mencionan. Hasta en 10 ocasiones se hace mención explícita a la protección o el apoyo por

parte de la familia como un factor clave en la recuperación (“*Mi familia, se volcaron con todo esto....su protección*”). En ocasiones puntuales se hace mención a cambios en relación a, o motivados por la familia (“*Mi hermano. Cuando nació yo estaba mal y no quería que me viera así.*” “*Me ayudó mucho mi familia y querer compensarles por lo que habían pasado.*”). En dos ocasiones también se hace referencia al inicio de una relación sentimental como punto de apoyo en el proceso (“*Mi familia y mi novio. Me hicieron sentirme querida.*”).

Factores internos: las referencias a factores internos como la voluntad, el insight, la mejora en la autoestima, madurar, asumir la responsabilidad, la satisfacción con logros o el deseo de ser feliz, aparecen en el 50% de las respuestas. Las respuestas, englobadas en esta categoría, tienen una gran variabilidad y dispersión.

Apareció además una respuesta en una participante que no pudo ser clasificada en una categoría ya que afirmaba “*no tener ni idea de que la había ayudado*”.

7.4. RESUMEN DEL CAPÍTULO

Con el presente Capítulo se ha pretendido añadir a la investigación realizada un aspecto que suele quedar desplazado de la literatura científica, y que puede ser abordado desde una metodología diferente pero también válida. La opinión de las pacientes sobre su proceso patológico y de recuperación nos da la visión de nuestro objeto de estudio desde la primera persona y a fin de cuentas, ellas son el personaje principal de todo el trabajo terapéutico. Se ha presentado en el Capítulo una breve descripción de métodos cualitativos de donde parte el que he escogido para este trabajo. Además se han revisado algunos resultados ofrecidos por la investigación cualitativa en TCA. Posteriormente, se ha descrito la breve entrevista realizada a las participantes del estudio y he analizado cualitativamente sus respuestas, organizándolas en categorías con sentido y coherencia para obtener una descripción de los aspectos que ellas creen importantes de su enfermedad y su proceso de recuperación, y que pueden ser de utilidad de cara al abordaje terapéutico.

CAPÍTULO 8. DISCUSIÓN DE LA TESIS: IMPLICACIONES, RECOMENDACIONES Y CONCLUSIONES

8.1. INTRODUCCIÓN AL CAPÍTULO

En este último Capítulo de la Tesis Doctoral se procederá a realizar la discusión de los resultados obtenidos en el estudio, tanto del estudio empírico como de la parte cualitativa. De forma sucesiva se analizarán los datos que se han presentado y se comparan con los resultados recogidos de la literatura científica. Se plantearán además las limitaciones metodológicas y se valora su efecto en los resultados, y posteriormente se realizarán recomendaciones para futuras investigaciones. Por último, se plantearán las posibles implicaciones que este estudio puede tener en la práctica clínica.

8.2. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS PRINCIPALES

Los datos aportados en esta investigación clínica longitudinal, corresponden a una muestra de 160 pacientes con TCA que fueron recogidas en la Unidad de TCA del Hospital Infantil Niño Jesús durante el año 2000, y que se ha tratado de evaluar a estas pacientes 12 años después. El estudio se ha dividido en dos partes, una parte empírica que incluye una entrevista clínica diagnóstica (EDE 12.0) y con una recogida de variables psicológicas, clínica y de calidad de vida, y otra parte más cualitativa, a través de una entrevista abierta con las participantes para explorar la percepción subjetiva de las propias pacientes.

En primer lugar se discutirán los resultados referentes a los objetivos uno, dos y tres, y con las hipótesis planteadas en el estudio, que tienen que ver con la evaluación del estado de recuperación de las pacientes, su estado de calidad de vida y al análisis de posibles variables predictoras del estado de recuperación y de calidad de vida actual. En segundo lugar se discutirán los resultados que atañen al cuarto objetivo, dirigido a la exploración de la percepción de las pacientes sobre su enfermedad a través del análisis cualitativo.

De forma humilde me gustaría presentar la discusión de los resultados que finalmente pude recoger, y que señalan las dificultades en la recogida de la muestra, en otros casos por el gran número de años en el intervalo de evaluación, otras veces por imprevistos que van surgiendo en el camino investigador, sin embargo, éste es el resultado que puedo ofrecer con una altísima carga de ilusión, esfuerzo y sobre todo, aprendizaje de la investigación.

En términos generales, del estudio realizado podemos concluir en humildes términos, que la evolución a 12 años de la muestra que ha participado en el estudio, es adecuada,

habiendo alcanzado la mayoría de pacientes el estado de recuperación. Se puede asegurar que existen diferencias significativas en las pacientes en función del estado de recuperación que alcanzan y que, no obstante, existen pocas diferencias en la muestra clínica entre los dos momentos de evaluación.

Características sociodemográficas y clínicas de la muestra

La muestra inicial estaba constituida por un total de 160 mujeres adolescentes que estaban recibiendo atención en una unidad especializada en TCA. La mitad de ellas se encontraba en el programa de Seguimiento Intervencionista (S.I.) (Graell et al., 2014), en el cual eran citadas con una frecuencia variable en función de su evolución. La otra mitad acababa de terminar un programa de psicoterapia grupal por lo que iban a ser derivadas a su vez al programa de S.I. Todas las pacientes habían recibido un mínimo de un año de tratamiento y habían alcanzado en gran medida una mejoría de su trastorno alimentario y sólo un 33,6% no habían requerido de ingreso hospitalario. Todas las pacientes fueron diagnosticadas de un trastorno de la conducta alimentaria según criterios DSM-IV-TR, en su mayoría de ANR (96, 60,44%). El resto fueron diagnosticadas de ANP (25, 15,16%), BN (16, 10%) y TCA-NE (23, 14,4%). De la evaluación realizada en el año 2000 podemos comprobar la buena evolución de la mayoría de las pacientes que han recibido tratamiento especializado. El porcentaje de pacientes que habían alcanzado la recuperación (total y parcial) es del 49% (n = 79) y el número de cuadros completos (ANR, ANP y BN) se ha reducido considerablemente, viéndose que ha aumentado el de cuadros incompletos al 28,9% (n = 43), indicando presumiblemente que se trata de cuadros en recuperación en los que los síntomas principales van dejando de aparecer de forma progresiva y paulatina, efecto que han tenido en consideración otros autores como Ratnasuriya et al. (1991). En la evaluación psicométrica realizada en el año 2000, la muestra obtiene unos valores medios que se sitúan en un rango aceptable, puntuando por debajo de los baremos de población clínica en psicopatología alimentaria (EDI-2) y en psicopatología general (SCL-90-R). Esta evolución se corresponde con la observada en otras muestras de pacientes de estudios que hemos mencionado en este trabajo, que sitúan los porcentajes de recuperación en torno al 50% (Steinhausen, 2002), y que era lo esperable tras un periodo de tratamiento especializado e interdisciplinar.

Tasa de Respuesta

Todas las pacientes siguieron recibiendo atención especializada en la Unidad de TCA por un tiempo difícil de determinar por nuestra investigación, al no haber sido posible acceder a esa información. De la muestra total de 160 pacientes, se consiguió contactar con una parte muy reducida de ella, y la que accedió a la entrevista fue aún más reducida, lo cual, además de poner en peligro la continuidad del estudio presentado, ha motivado que los resultados obtenidos tengan una escasa validez estadística, y no posean la capacidad de generalización y extrapolación deseada. A pesar de las limitaciones expresadas, hemos seguido todos los pasos y líneas de trabajo teórico /empírico que correspondería, como si hubiéramos obtenido una tasa de respuesta aceptable cercana al 60-80% en los estudios de seguimiento publicados.

La muestra clínica que ha completado la entrevista y los cuestionarios ha sido de 26 personas (16,25%), de las cuales podemos destacar que están representados todos los cuadros diagnósticos de TCA y que han seguido diferentes vías de evolución en sus procesos de recuperación. Como veremos a continuación, la muestra resulta reducida en su tamaño, pero aparentemente representativa de la muestra total. Se procedió a comparar la muestra clínica tanto con aquellas pacientes que rechazaron hacer la entrevista ($n = 37$; 23,1%) como con el grupo de aquellas personas con las que no se pudo establecer contacto ($n = 97$; 60,62%). Los análisis estadísticos realizados comparando los datos antropométricos, clínicos y psicológicos, muestran tan solo una variable (IMC T_1) en la que se recoge una diferencia estadísticamente significativa entre el grupo clínico y, en este caso, el grupo que rechazó hacer la entrevista. Así mismo, la prueba de Chi cuadrado realizada entre los grupos, comparando el estado de recuperación de las pacientes en el año 2000, también se obtuvo como resultado valores no significativos ($p = 0,33$ y $p = 0,17$), que indican que las poblaciones comparadas son homogéneas. Estos datos dan apoyo a la idea de que la muestra clínica (T_2) puede resultar representativa de la muestra total inicial (T_1), pero no consideramos que sea suficiente apoyo de cara a la generalización de los resultados y, por supuesto, no permiten la realización de ciertas pruebas estadísticas que habrían aportado información clínica relevante, a través de las regresiones logísticas multivariadas.

La tasa de pérdida de este estudio de seguimiento (83,75% de pérdida total; un 41,26% la muestra contactada) se aleja mucho de los estudios publicados revisados, que se sitúan en torno al 80% de tasa de respuesta. Sin embargo, otros estudios obtienen tasas menores entorno al 50%. Encontramos estudios donde la tasa alcanza el 51,6% (Strober, Freeman y

Morrell, 1997) en un seguimiento a 10-15 años, o el estudio de Keel y Brown (2010) de un 54,5% en un seguimiento a 20 años. Es evidente que a mayor lapso de tiempo mayor es la probabilidad de muerte experimental y más difícil resulta el seguimiento de las pacientes en el tiempo. En nuestro caso nos enfrentamos a dos obstáculos principalmente. Por un lado la falta de recursos económicos, que limitó las recogidas y entrevistas fuera de la Comunidad de Madrid (ej. Badajoz, Granada) para realizar entrevistas a las personas que viven fuera de ella. Por otro lado, la inexactitud o la variación de los datos de contacto de las familias (cambios de domicilio y de teléfono), que provocó que no se pudiera proponer la participación a un 45,7% de las pacientes con las que se intentó contactar.

En conclusión, el tamaño de la muestra final resulta decepcionante por su escaso número, a pesar de ello hemos continuado con los análisis de resultados, para presentar de forma humilde los datos de la muestra de participantes que sí han estimado valioso colaborar en el estudio, los análisis potenciales sobre las diversas variables evaluadas, y presentar las dificultades de realizar un estudio de estas características.

Tasa de recuperación y recaída de las pacientes

Las tres siguientes partes de la discusión tratan de dar cumplimiento al objetivo número uno de esta Tesis Doctoral. Como decíamos más arriba, la evolución a 12 años de las pacientes de la muestra estudiada aparece muy similar a las encontradas en la literatura científica sobre este tema. Usando un criterio estricto de recuperación, hemos establecido dos niveles de ella, Recuperación Total y Recuperación Parcial, además de dos niveles de evolución en los que clasificar aquellas pacientes que, o bien no alcanzan la recuperación, o bien mantienen los cuadros psicopatológicos (Resultado Intermedio y Mal resultado). Más de la mitad de las mujeres (n=16, 61,5%) alcanzan la recuperación en sus dos categorías, 8 (30,8%) aparecen en la categoría de Resultado Intermedio y sólo 2 personas (7,7%) mantienen o han vuelto a desarrollar un cuadro clínico (diagnóstico 1 AN y 1 BN).

Las mujeres participantes que han alcanzado la recuperación (total y parcial) se distribuyeron de forma muy similar entre los dos niveles establecidos para esta categoría: 9 mujeres en la RT (34,6%) y 7 mujeres (26,9%) en la Recuperación Parcial. Otros estudios en los que se ha utilizado un *criterio estricto* para definir la recuperación encuentran resultados similares. Eckert, Halmi, Marchi, Grove y Crosby, (1995) incluyen un 23,7% de pacientes en la categoría de recuperadas (RT) y un 26,3% en la de “buen resultado” (RP) - a pesar de que en su estudio, un 75% de estas pacientes de RP presentaban episodios de atracones y/o

vómitos, lo cual las eliminaría de esta categoría siguiendo la aplicación de nuestro criterio-. En la misma línea, el estudio de Keel (1999), obtiene un 28,3% de pacientes que alcanzaban la recuperación parcial por un 41,6% que alcanzan la recuperación total. Los mejores resultados registrados en nuestra revisión de la literatura científica es el estudio de Strober et al. (1997), en el que se establece por primera vez un criterio estricto de recuperación, llegando a alcanzar un 76% de pacientes que conseguían la RT a los 15 años de seguimiento. En los estudios en los que no se ha empleado un criterio estricto, los datos ofrecidos por la literatura se asemejan a los obtenidos en nuestro estudio. Si sumáramos nuestras dos categorías de recuperación, se alcanzaría un 61,5% de pacientes en esta categoría. El estudio de Löwe et al. (2001) informa de un 50,6% de pacientes recuperadas y otros estudios como Fichter y Quadflieg (1997), informan de un 59,9% de recuperación en BN, siguiendo un *criterio débil* de la recuperación. La similitud en los porcentajes de recuperación obtenidos en nuestro estudio con otros estudios realizados en muestras mucho más grandes, hacen pensar positivamente en la coherencia de nuestros datos, y en que, a pesar del tamaño de la muestra, se apunta a una dirección adecuada.

En lo que concierne a la tasa de recaída, sólo encontramos una paciente que haya desarrollado un cuadro completo de TCA en el seguimiento a 12 años, y en este caso se trata de una paciente inicialmente (T₁) diagnosticada de TCA-NE, que en periodo de tiempo T₂ presentaba un cuadro de BN. Este caso se puede definir como una migración de cuadro diagnóstico, aunque el hecho es que tras un periodo de recuperación parcial, la paciente volvió a desarrollar una psicopatología alimentaria. Este dato está en concordancia con la literatura sobre TCA en la que se plantea que generalmente es más probable evolucionar desde la AN a la BN que al revés (Eddy et al., 2008), y con diversos estudios que encuentran una alta proporción de pacientes con AN que desarrollan a medio y largo plazo conductas de atracones y/o vómitos. Así, Wentz, Gillberg, Anckarsater, Gillberg y Rastam (2009) informan por ejemplo de que en su muestra de 51 pacientes con AN, a los 18 años de seguimiento, tan sólo 12 casos (24%) no han desarrollado comportamientos bulímicos en ningún momento, y en el estudio antes mencionado de Eckert et al. (1995), el 75% de las pacientes en RP habían desarrollado episodios de atracones en algún momento. De los 8 casos de nuestro estudio que habían alcanzado a los 12 años el estatus de Resultado Intermedio, en 6 (75%) de ellas, este resultado se debía a la presencia actual de atracones y/o vómitos.

Estos datos sugieren la idea de que alcanzar la recuperación total es difícil, y que a ella solo llega aproximadamente un tercio de las pacientes que realizan tratamiento. El

restablecimiento de un estado físico adecuado y de un patrón alimentario estable se muestra más probable de alcanzar que la eliminación de preocupaciones y miedos asociados a la comida y el cuerpo. La mayor parte de nuestra muestra presenta un IMC saludable, y pocas conductas restrictivas extremas; los casos de RT, RP y buena parte del de RI lo han conseguido, y aunque no es suficiente para hablar de la superación completa del trastorno, la recuperación física parece un paso necesario para poder alcanzar la recuperación total.

Características de las categorías de recuperación

Los análisis estadísticos realizados para comparar los cuatro grupos de la variable Resultado muestran que existen diferencias significativas entre diferentes grupos en las características psicológicas evaluadas mediante los cuestionarios. Como es esperable, el grupo que presenta los peores resultados es el de Mal Resultado, y el que presenta siempre los mejores resultados es el de Recuperación Total. Las pacientes que alcanzan la RT muestran diferencias estadísticamente significativas con uno o varios de los otros grupos –incluido el grupo de RP- en varias subescalas de los cuestionarios empleados (y en todas las de la entrevista EDE 12.0), puntuando siempre mejor en patología alimentaria, psicopatología general, malestar general y en calidad de vida, que el resto de los casos. Parece clara la tendencia de este grupo a diferenciarse de los otros grupos, bien uno a uno o con varios de ellos a la vez, lo cual puede ser interpretado como que hay un salto cualitativo entre las pacientes que alcanzan la RT y las demás, aunque hayan experimentado una mejoría en sus condiciones físicas.

De la misma forma, no encontramos diferencias estadísticamente significativas entre el grupo de Recuperación Parcial y los de RI y MR, y además, el grupo de RP presenta peores valores en algunas variables -como en los resultados de la entrevista EDE 12.0, las escalas Tendencia a Adelgazar, Bulimia e Insatisfacción corporal del EDI-2, o en 5 de los 9 dominios del CAVITA- que el grupo de RI e incluso de MR. Estos datos pueden indicar que alcanzar una recuperación física manteniendo los síntomas psicológicos centrales del TCA, no acarrea una mejoría en el bienestar de las pacientes. El hecho de superar las preocupaciones y las alteraciones referentes al cuerpo y la alimentación, supone una diferencia importante en el proceso de recuperación. Mantener pensamientos y actitudes alteradas respecto al cuerpo y la alimentación supone un riesgo para la aparición de recaídas o reactivaciones del cuadro alimentario, y son una fuente continua de malestar para las pacientes.

Por otro lado, el grupo de MR presenta también diferencias estadísticamente significativas en su mayor parte con el grupo de RT, pero en tres ocasiones lo hace con todos los demás grupos; en las subescalas de desconfianza interpersonal e inseguridad social del EDI-2, y en la de relaciones sociales del cuestionario CAVITA. Resulta interesante que estas diferencias se den en tres subescalas relacionadas con la adaptación psicosocial, aspecto que en la literatura científica aparece como uno de los más afectados en las pacientes crónicas. Sin embargo, son pocas las conclusiones que se pueden extraer de estos datos al haber solo dos casos en este grupo.

Evolución a 12 años de la muestra experimental en variables psicológicas

Debido al diseño del estudio en el que no se han tomado medidas intermedias entre los dos periodos de evaluación, es imposible establecer un patrón de evolución en los doce años transcurridos. Nuestro objetivo se limita pues a valorar el estado actual de las pacientes, y en observar que diferencias existen entre ambos momentos de evaluación. En este sentido, los datos muestran que, en general, hay una variación mínima de un momento a otro, ya que no se encuentran diferencias estadísticamente significativas en un índice de salud, como es el IMC, en la distribución de resultados ni en las pruebas psicométricas (a excepción de la escala Insatisfacción Corporal del EDI-2 y en el GHQ-12).

Por tanto, pese a que se dan diferencias individuales, ya que hay pacientes que han variado su estatus de recuperación a lo largo del periodo de seguimiento, a nivel general, no se observa un cambio en las variables estudiadas en la muestra. El hecho de que haya tan pocas diferencias en la muestra entre ambos momentos de evaluación, puede deberse a que el grupo de pacientes parte de una situación de recuperación en T₁, que se ha mantenido a nivel general a lo largo del tiempo.

Calidad de vida y adaptación psicosocial

A continuación pasamos a discutir los resultados referentes al segundo objetivo planteado para este trabajo. El instrumento utilizado para la evaluación de la calidad de vida (CV) no dispone de baremos estandarizados. Este hecho, unido a que el estudio no cuenta con un grupo control, nos impide hacer afirmaciones acerca del estado general de la muestra en este punto. Sin embargo, si podemos establecer varias conclusiones acerca de la percepción de la CV de las pacientes. En los datos obtenidos se puede ver que el grupo que hace una valoración más positiva de su CV es el de RT de forma clara, presentando diferencias

estadísticamente significativas con uno o más de los otros grupos en 5 de las 9 escalas del instrumento. Estas son las de Síntomas, Conducta Restrictiva, Imagen Corporal, Salud Mental y Relaciones Sociales. Las puntuaciones de este grupo de RT son siempre las más bajas, lo que indica que apenas existe un impacto de haber padecido un TCA previo a la CV actual. A su vez, los resultados más altos son conseguidos por el grupo de Mal Resultado salvo en una ocasión, en la escala Síntomas.

Se han recogido en el estudio datos referentes a la situación vital de las pacientes que son utilizados usualmente en la literatura científica como marcadores de adaptación psicosocial. Por ejemplo, la emancipación del domicilio familiar, el formar una pareja, tener hijos o estar trabajando, son aspectos que suelen estar perjudicados en casos de psicopatologías graves como esquizofrenia (Pedros y Tenías, 2012). En el caso de los TCA, la presencia de dificultades en estas áreas se asocia a la gravedad del trastorno y aparecen asociadas a la presencia de factores como la ansiedad social, la alexitimia o la falta de asertividad (Behar, 2010). En la muestra del estudio encontramos que la mayor parte de ella ha podido desarrollar estas facetas de su vida adecuadamente. Un poco más de la mitad ($n = 14$, 53,8%) se ha emancipado del domicilio familiar. Un 69,2% ($n = 18$) mantiene una relación de pareja de más de un año de duración, y 4 casos (15,4%) se han casado. Tres participantes ($n=11$, 5%) han tenido hijos y en el terreno académico-laboral, algo más de la mitad ($n=17$, 65,4%) han acabado sus estudios mientras que un elevado porcentaje ($n = 22$, 84,6%) se encuentran trabajando en la actualidad. Estos datos nos hablan de un grupo de mujeres que han sido capaces de llevar adelante una actividad social adaptada. A pesar de no alcanzar la recuperación total y del perjuicio de la enfermedad en su vida, las participantes van atravesando etapas madurativas como la emancipación o la maternidad. A nivel académico se aprecia un perjuicio (aunque no podemos establecer que grado de influencia ha tenido el trastorno en este hecho), pero el nivel de inserción en la vida laboral es relativamente alto.

Modelos explicativos exploratorios de la variables predictoras

El tercer objetivo al que hacíamos referencia en esta parte de la discusión de los resultados, que era la detección de posibles variables predictoras, ha quedado truncado al no haberse conseguido una muestra suficientemente amplia para poder hacer los análisis estadísticos necesarios, las regresiones logísticas multivariadas, mediante las cuales podríamos haber construido un modelo de regresión y discriminar que variables tienen un

efecto sobre la distribución final de la muestra en su resultado y calidad de vida. No obstante, se han realizado regresiones lineales y regresiones logísticas univariadas, que a modo de análisis exploratorio, pueden dar información útil.

En lo que se refiere a la exploración de la recuperación de los casos a los 12 años de seguimiento o variable Resultado, los datos obtenidos no muestran ninguna relación estadísticamente significativa de las variables independientes introducidas, pero sí una tendencia en las variables IMC al T₁ y GSI del SCL-90-R al T₁. De acuerdo con lo esperado, la primera de ellas aparece como un factor protector de cara a estar en el grupo de no recuperación. El valor del odd ratio ($\text{Exp } \beta = .509$) indica que a mayor IMC al final del tratamiento hay una tendencia a tener menos probabilidades de ser clasificada en el grupo de riesgo (RI + MR), mientras que las pacientes que puntúan alto en el GSI ($\text{Exp } \beta = 5.16$) tienden a ser clasificadas en el mismo grupo de riesgo de continuar con la enfermedad. Ambos datos, a pesar de tratarse de meras tendencias, concuerdan con la literatura científica. Son muchos los estudios que encuentran una relación significativa entre el IMC –en algunos casos el IMC a la admisión a los tratamientos y en otros casos el IMC alcanzado en los ingresos o final de tratamientos- y la evolución a largo plazo o seguimiento (Baran, Weltzin y Kaye, 1995; Steinhausen, Grigoriu-Serbanescu, Boyadjieva, Neumärker y Metzke, 2008). La relación entre la psicopatología comórbida (trastornos de ansiedad, trastornos del estado de ánimo o trastornos de personalidad) y un peor pronóstico, también ha sido ampliamente investigada en esta área, y hay evidencia de que su presencia está asociada a un peor pronóstico (Bryant-Waugh, Knibbs, Fosson, Kaminski y Lask, 1988; Eckert et al. 1995).

El hecho de no haber hallado variables predictoras con relaciones estadísticamente significativas con el estado de recuperación no concuerda con la literatura científica en la que, como he descrito en la parte teórica de este trabajo, se han hallado factores predictores con apoyo empírico. Por ejemplo, a excepción de la tendencia hallada para el GSI del SCL-90-R, no se ha encontrado capacidad predictiva del estado de recuperación en ninguno de los cuestionarios utilizados en T₁, y sin embargo, varios estudios han mostrado que varias escalas del EDI-2 tienen capacidad para predecir un mal pronóstico de las pacientes. Garner y Olmsted (1984), creadores del cuestionario, plantean que la escala total del mismo puede predecir una mala evolución de las pacientes. Bizeul, Sadowsky y Rigaud (2001) si encuentran predictores de mal pronóstico realizando análisis univariados en una muestra igual a la de este estudio ($n = 26$) a 5 años de evolución. En su estudio, las escalas de Tendencia a Adelgazar, Ineficacia y Conciencia Interoceptiva muestran un valor pronóstico significativo

del estado de recuperación de la muestra, dividida en dos grupos, buena y mala evolución. Pese a que los tamaños de las muestras sean idénticos, en nuestro estudio la hemos dividido en 4 grupos de recuperación, con lo que los subgrupos son aun menores, lo cual creemos que ha afectado a los resultados, y no se ha identificado ninguna relación significativa. Sin embargo, en los análisis realizados para encontrar predictores de la Calidad de Vida, en los que no hay que subdividir la muestra, si hemos encontrado posibles predictores como veremos a continuación.

En relación a las posibles variables predictoras de la Calidad de Vida, hemos encontrado una serie de ellas que presentan una asociación estadísticamente significativa con la mayor parte de las subescalas del cuestionario CAVITA en las regresiones lineales realizadas. Las variables que muestran relaciones estadísticamente significativas son el IMC en T₀, la presencia de comorbilidad, presencia de autolesiones, las escalas Total, Tendencia a adelgazar (DT) e Insatisfacción corporal (BD) del EDI-2, el cuestionario GHQ-12 y el Índice de Severidad Global del SCL-90-R. Además, muestra una tendencia estadística la variable IMC de T₁. Las variables que presentan relaciones estadísticamente significativas con mayor número de dominios de CV son la escala DT del EDI-2 y el GHQ-12, con 6 y 5 respectivamente. Las variables comorbilidad, autolesiones y EDI Total presentan relación con cuatro dominios. Por otro lado, los dominios del CAVITA que muestran asociación con mayor número de variables son Atracones (6), Imagen Corporal (5), y Rasgos de Personalidad (5). Los dominios de Rol Físico y Rol Emocional sólo muestran tendencias estadísticas en su relación con las variables predictoras.

Teniendo en cuenta que se trata de un análisis exploratorio, y que no se han podido realizar los análisis de regresión logística multivariadas, es posible plantear que ciertas variables que subrayan el estado de las pacientes que han finalizado un tratamiento, y pueden predecir el nivel de CV a largo plazo.

La relación de un bajo IMC con una peor CV no ha sido confirmada aún (Jenkins, Hoste, Meyer y Blisset, 2011), aunque hay estudios como el de Bamford y Sly (2010), que muestran esta relación en personas que han sufrido algún tipo de TCA, idea que nuestros datos parecen apoyar ligeramente.

La asociación entre la comorbilidad psiquiátrica y una peor CV también encuentra resultados contradictorios en la literatura. Padierna, Quintana, Arostegui, Gonzalez y Horcajo, (2002) encuentran que la presencia de un trastorno psiquiátrico en pacientes con TCA está

asociada con una peor CV, y que las mejorías en la primera se asocian claramente con mejorías en la CV. Sin embargo Mond, Hay, Rodgers, Owen y Beumont, (2005) plantean que la presencia de cuadros de ansiedad y alteraciones del estado de ánimo no se asocian con diferencias en CV en pacientes con diferentes subtipos de TCA. Nuestros datos muestran que la comorbilidad predice altas puntuaciones en los dominios de Conductas Restrictivas, Atracciones y hasta un 60% de la varianza del dominio de Rasgos de Personalidad -todos ellos factores que implican la no recuperación de las pacientes- además de un deterioro en el dominio de Relaciones Sociales. Lo mismo ocurre con la variable Autolesiones, que se asocia con los mismos dominios. Esto podría indicar que las pacientes que mantienen un alto grado de complejidad y/o severidad en sus síntomas, van a tener un mayor perjuicio en su CV a largo plazo.

Por otro lado, observamos una alta capacidad predictiva de los cuestionarios administrados en T₁. Tres de las cuatro escalas principales (EDI Total, DT y BD) del EDI-2, muestran capacidad predictiva con varios dominios de la CV de las pacientes, así como el GHQ-12. El valor predictivo del EDI total en cuanto a la recuperación ya ha sido comentado más arriba, y estos datos apoyan la idea de su uso en relación con la CV. Los valores de estos instrumentos ampliamente utilizados en la investigación y en la práctica clínica, y que disponen de un sólido respaldo empírico, se muestran como buenos predictores del nivel de CV a largo plazo en nuestro estudio, pareciendo indicar que las pacientes que al acabar un tratamiento, mantienen un grado alto de insatisfacción con su cuerpo, y persisten en alguna medida en su deseo de perder peso, así como presentan altos niveles de malestar psicológico, y de psicopatología general, están expuestas a un deterioro en su CV a largo plazo, y, como hemos visto en este mismo estudio, la recuperación total está claramente asociada a presentar una mejor CV.

Como conclusión, y de acuerdo con los resultados obtenidos en el estudio y discutidos previamente, podemos establecer la confirmación o refutación de las hipótesis del estudio de la siguiente forma:

Hipótesis 1. En base a los resultados obtenidos no se ha encontrado que las pacientes que presentan un mejor resultado al final del tratamiento presenten diferencias estadísticamente significativas en los diferentes valores de psicopatología alimentaria, y sólo hemos encontrado una variable en ajuste psicosocial. Por lo tanto la hipótesis debe ser rechazada.

Hipótesis 2. Los resultados presentados muestran que las pacientes que han tenido mayor número de ingresos y que han recibido tratamiento durante más tiempo no se diferencian significativamente en el resultado alcanzado tras el periodo de seguimiento. Por ello esta hipótesis debe ser rechazada.

Hipótesis 3. Pese a haber encontrado un ligero apoyo estadístico al valor predictivo de algunas variables psicológicas y clínicas sobre la Calidad de Vida a los 12 años, no se han podido hacer los análisis de regresión necesarios para confirmar esos datos. Además, las pruebas de comparación de medias y desviaciones típicas realizadas muestran que no existen diferencias estadísticamente significativas en Calidad de Vida de las pacientes que alcanzan un mejor resultado al final de su tratamiento. Por todo ello, esta hipótesis no puede ser confirmada por lo que debe ser rechazada.

8.3. DISCUSIÓN DEL ESTUDIO CUALITATIVO

En la mayoría de los estudios revisados, la valoración de las propias pacientes sobre su enfermedad y/o recuperación, forma parte de estudios más amplios, como es el caso de este estudio, aunque la mayoría de los estudios sobre factores involucrados en la recuperación han pasado por alto la opinión de las pacientes (Cruzat y Haemmerli, 2009).

Más de la mitad de las participantes (57,7%) respondieron que estaban recuperadas a pesar de que, como hemos visto, solo un 34,6% alcanzaron el estatus de recuperación total. Es posible que para ellas, la presencia de preocupaciones o actitudes alteradas respecto a la comida no constituyan un problema, bien por haberlas interiorizado como algo normal o porque no las sufran en la misma magnitud que en su inicio. Resulta más coherente el que un 34,6% admitieran no estar recuperadas al completo de su trastorno. Más de un tercio de las participantes incluían en su respuesta una separación entre la sintomatología alimentaria y un “trasfondo”

La idea general que tienen las pacientes para explicar su enfermedad es recurriendo a factores personales propios como son problemas de autoestima o factores biológicos. Otra parte de estas lo explica como formando parte de otro tipo de patologías como son, depresión en su mayor parte, o un estado de ansiedad. En general las respuestas son poco elaboradas y se limitan a dar una breve caracterización de la enfermedad. No hemos encontrado ningún estudio en el que se plantee una pregunta como esta, ya que todos los estudios revisados se han centrado en la recuperación o en la percepción de las pacientes sobre el tratamiento.

En cuanto a los factores que consideran como causantes de la enfermedad, hay una mayor cantidad de respuestas referentes a factores externos que a factores internos. A pesar de ello, las causas más comunes fueron la presión social, y dos factores internos que son los rasgos de personalidad y la pubertad precoz. Tozzi, Sullivan, Fear, McKenzie y Bullik (2003) encuentran también entre las causas percibidas la presión/estrés y los rasgos de personalidad (autoestima, perfeccionismo, ánimo y necesidad de control), pero en su estudio las causas percibidas más comunes son la disfunción familiar, la pérdida de peso/realizar una dieta, y la presión y el estrés, que también aparecen en nuestro estudio pero con menor importancia percibida. Para estos autores (Tozzi et al., 2003), estos hallazgos son coherentes con la literatura existente sobre etiología de los TCA.

Pese a la amplia literatura dedicada a estudiar la implicación de los factores familiares en la aparición de trastornos alimentarios, y al hecho de que exista evidencia en este sentido (Callam, Waller, Slade y Newton, 2006), es sorprendente que las relaciones familiares o patrones de interacción familiar, no hayan aparecido entre las respuestas obtenidas en nuestro estudio.

En la recuperación, aparecen varias respuestas en una alta proporción de participantes. El tratamiento, o aspectos particulares de él, y el apoyo familiar, se muestran como las respuestas más frecuentes. En tercer lugar aparecen diferentes factores internos como suelen ser la motivación, la maduración y el incremento en la satisfacción. Beresin, Gordon y Herzog (1989) sobre una muestra de 13 pacientes recuperadas de la AN exploran los aspectos de la relación terapéutica que las pacientes consideran importante. Aunque se limitan a la relación terapéutica encuentran aspectos como la empatía, la resolución de conflictos - como apegos dependientes o patrones familiares patológicos -, y la expresión de sentimientos. También aparece la resolución del cambio de etapa vivido en el paso de la adolescencia a la etapa adulta. Hsu, Crisp y Callender (2006) exploraron las respuestas de seis pacientes 20 años después del inicio de un TCA, y los factores mas usuales como ayuda en la recuperación fueron la fuerza de personalidad, la confianza en uno mismo, la decisión de curarse y el sentirse comprendido. Si encontramos los mismos factores citados en el estudio de Tozzi et al. (2003), donde los factores más comúnmente citados por las pacientes son el apoyo familiar o de una pareja, la maduración y la terapia. En un estudio retrospectivo con 40 mujeres que habían padecido BN, Rorty, Yager y Rossotto (1993) encontraron que las pacientes atribuían su motivación para recuperarse principalmente al “deseo de tener una vida mejor” y a la toma de conciencia de que el trastorno era un problema y un lastre en sus vidas. Además, aparecían

otros factores encontrados en nuestro estudio como un incremento en la autoestima debido al inicio de una relación sentimental o éxitos a nivel laboral, así como el apoyo de otras personas.

Las respuestas obtenidas en este estudio muestran a grandes rasgos la percepción de las pacientes sobre su enfermedad y sobre los factores que han ayudado a su proceso de recuperación. En primer lugar aparece una percepción de su estado de recuperación que difiere de la valoración hecha por el equipo del estudio, basada en criterios objetivos. Las pacientes dicen encontrarse recuperadas en mayor medida de lo que nuestra evaluación ha considerado. La explicación de esto es que es posible que las pacientes se hayan habituado a la presencia de preocupaciones o a una visión crítica y negativa de sí mismas sin que les genere un gran malestar, o bien que entiendan como algo normal una percepción negativa de sí mismas. La conceptualización que hacen de la enfermedad resulta simple y poco profunda. Las respuestas en este sentido son vagas y esto puede describir que las pacientes no han comprendido de forma adecuada el trastorno y sus características, lo cual puede ser un obstáculo para alcanzar la completa recuperación. En muchos casos, entender de forma adecuada un problema es algo fundamental para poder resolverlo, y es habitual que en el tratamiento de enfermedades médicas, la información rigurosa y completa de los pacientes forme parte de los protocolos médicos.

Por otro lado, las atribuciones que hacen las participantes sobre las causas del trastorno y sobre su recuperación, ofrece información coherente con la literatura científica. Pero más allá de ello, nos da una imagen de las participantes que han accedido a realizar las entrevistas. La ausencia de factores familiares disfuncionales en su atribución causal puede indicar que, efectivamente, nos encontramos con una población en que las familias presentan menos rasgos patogénicos o disfuncionales. El hecho de que el apoyo familiar haya sido uno de los factores de ayuda más mencionados también apoya esta idea.

8.4. LIMITACIONES METODOLÓGICAS

A continuación se exponen limitaciones metodológicas del estudio para su consideración. Aparte de las que se pasan a describir, la limitación más severa para este estudio es la de no disponer de un grupo control, con lo que se pierde la capacidad de establecer comparaciones y el carácter experimental del estudio. Por otro lado, se ha dispuesto de poca información basal de las pacientes al momento del inicio del tratamiento. Es necesario decir que el estudio no fue programado desde un principio y su carácter es

claramente retrospectivo. La evaluación realizada en el año 2000 no tenía la intención de formar parte de un estudio de seguimiento y no se programó ninguna intervención dirigida a ello. Además, la información referente al inicio del tratamiento ha sido muy difícil de obtener, a veces imposible, debido a extravíos de material o a que, por ser historias antiguas, estaban recogidas en un archivo externo al hospital, al cual no se obtuvo acceso.

Se ha tratado de ofrecer un cuadro completo de los casos recogidos, la formación y el entrenamiento en la entrevista EDE 12.0 bajo supervisión de ARS, la práctica hasta lograr una fiabilidad interjueces adecuada para realizar la entrevista clínica actual, y también las grabaciones confidenciales y con el permiso de las participantes sobre la entrevista abierta. El diseño de la metodología actual trataba de corregir el *diseño ad hoc* del estudio.

8.4.1. Sesgos de información

Como toda investigación en la que se recoge información mediante cuestionarios auto-administrados, este estudio ha de considerar posibles sesgos en la información obtenida de las pacientes a través de este método. Por un lado el sesgo de deseabilidad social puede influir en ofrecer una imagen de mejoría en situaciones en que no exista. Por otro lado, es necesario tener en cuenta que las pacientes de larga evolución, incluso habiendo aceptado participar, puedan tender a enmascarar la presencia de síntomas alimentarios, bien de forma voluntaria o bien por no ser conscientes (negación) de su condición de síntomas de la enfermedad. Esto es más relevante en el caso de síntomas como los atracones y las purgas, que son comportamientos asociados generalmente a sentimientos de vergüenza y que los hacen propensos a ser ocultados. Sin una observación directa de estos síntomas, es imposible asegurar la veracidad de la información recabada. Por otro lado, la información recogida se refiere a conductas, pensamientos y emociones experimentadas en un plazo de hasta tres meses antes de la entrevista, con lo que estos datos están expuestos a posibles sesgos de memoria.

8.4.2. Categorías en la recuperación

Del anterior punto se desprende otra posible limitación referente a la veracidad o exactitud de los datos de cara a clasificar a las participantes en uno de los grupos de recuperación. La condición de la presencia de pensamientos y actitudes alteradas respecto al cuerpo y la alimentación, a pesar de basarse en los datos cuantificados en la entrevista EDE

12.0, están sujetos a los sesgos anteriormente descritos, lo cual hace vulnerable la exactitud en la clasificación de pacientes en alguno de los grupos del estado de recuperación.

8.4.3. Generalización y Motivación

Quizás la mayor limitación que sufre esta investigación es la que se refiere al tamaño de la muestra. La enorme tasa de pérdida ha impedido la realización de análisis estadísticos necesarios y hace que los que se han realizado deban ser tomados con extrema cautela. Esto disminuye en gran medida la capacidad de generalización de los resultados obtenidos. Pese a que el análisis de la tasa de pérdida apunta a la homogeneidad entre las muestras, es necesario recalcar ésta como la más importante deficiencia del estudio.

El hecho de que más de la mitad de las pacientes con las que se estableció contacto hayan rechazado participar, plantea una seria limitación respecto a la motivación o falta de motivación por participar. No hubo ninguna remuneración a ninguna participante, ya que no se pudo conseguir financiación para realizar este estudio, es posible que una pequeña compensación hubiera incrementado la tasa de participación. En muchos casos las personas que han rechazado la entrevista expresaron abiertamente que no querían recordar esa etapa, lo cual hace pensar en una conducta de evitación, y plantea dudas acerca de hasta que punto han superado el trastorno. Posiblemente estas pacientes que rechazan la entrevista presenten aun síntomas y les resulte muy difícil reconocerlo o verse comprometidas a ello, con lo cual se estarían sesgando ostensiblemente los resultados del estado de la muestra. La no participación en la entrevista también nos señala la resistencia y el cierto temor que tienen las potenciales participantes, esto también se ha señalado en múltiples estudios (Fassino, 2010; Abbate-Daga, Amianto, Delsedime, De-Bacco y Fassino, 2013).

El periodo de seguimiento es muy extenso y las tasas de respuesta mejoran cuando se sigue en contacto con revisiones anuales o bianuales.

8.4.4. Posibles variables extrañas

Otra limitación que presenta el estudio es la de no haber controlado o evaluado ciertas variables y/o áreas relevantes de la enfermedad y la vida de las participantes. Por ejemplo, no se ha realizado una evaluación familiar ni se ha establecido contacto con las familias, de las que se podía haber obtenido información complementaria. Por otro lado, el lapso de tiempo entre ambas evaluaciones da lugar a que gran cantidad de variables extrañas afecten a la evolución de las pacientes.

8.4.5. Limitaciones del estudio cualitativo

La principal limitación de este estudio vuelve a ser el tamaño de la muestra. Por otro lado, no se han tomado ciertas precauciones a tener en los estudios cualitativos. El trabajo se basa en una única recogida de información y no ha sido devuelta a las propias participantes para confirmar la consistencia de las categorías halladas. Tampoco se ha usado una técnica complementaria como un grupo de discusión que habría dado más profundidad al análisis. Otra limitación importante proviene del hecho de que las categorías establecidas provienen únicamente del mismo autor del trabajo, con lo que se sufre una pérdida de objetividad y se corre el riesgo de que estas provengan de las construcciones del propio investigador. Por último, no se ha contado con la supervisión de un experto en análisis cualitativo durante el proceso de investigación.

8.5. RECOMENDACIONES PARA FUTURAS INVESTIGACIONES

La realización de estudios de seguimiento requiere de un gran trabajo de planificación y de establecer una solida base teórica que debe mantenerse a lo largo de un periodo largo de tiempo para dar a la investigación una consistencia adecuada. Las líneas de trabajo marcadas en este estudio se orientan principalmente a determinar la evolución natural de las personas que padecen un TCA desde la adolescencia. Debido a la larga evolución de estos cuadros psicopatológicos, constatada en la amplia literatura científica, y observada en este estudio, queda respaldada la idea de que los seguimientos deben realizarse a largo plazo y se ve que tiene sentido plantearse estudios de seguimiento a 20 años o incluso más.

Como clara recomendación a la hora de dar continuidad a un proyecto así, se debe recalcar la necesidad de establecer etapas de control y evaluación intermedias, con lapsos de tiempo que no superen los dos años entre cada punto de evaluación, con la intención de poder establecer curvas de evolución más precisas y dar mayor exactitud a los datos recogidos. El que este estudio se haya llevado a cabo con un intervalo de tiempo tan grande sin ningún tipo de evaluación intermedia, se debe al hecho de que la recogida de información en el año 2000, y que sirve de base al estudio, no se hizo con la intención de dar continuidad y no formaba parte de un plan de seguimiento debidamente estructurado. La planificación de estudios de seguimiento debe partir desde el momento mismo de la inclusión de las pacientes a los tratamientos, y por tanto debería formar parte de estos. Una recomendación como esta se basa en las características del propio trastorno, evidenciadas en la investigación de la evolución a largo plazo, y supondría una mejoría no solo de cara a la realización de estudios de este tipo, sino, sobre todo, una mejoría en la atención a las personas que padecen un TCA.

Para alcanzar este doble objetivo es recomendable establecer protocolos de alta y/o derivación adecuados que incluyan el seguimiento a largo plazo. Dentro de este esquema, la aceptación y consentimiento por parte de las pacientes de estas revisiones es un punto necesario, mediante consentimientos informados para establecer contacto, con una periodicidad establecida.

8.6. IMPLICACIONES PARA EL TRATAMIENTO

Resulta obvio decir que los estudios de seguimiento son necesarios, aún más en enfermedades que se caracterizan por una larga evolución y con tratamientos prolongados como es el caso de los TCA. Su doble objetivo de conocer el curso de la patología y de medir la efectividad de los tratamientos está plenamente justificado ya que aportan información útil para mejorar los tratamientos a la par que la comprensión de los procesos psicopatológicos. En el caso de nuestro estudio resaltamos que los resultados obtenidos se muestran en gran parte de acuerdo con la literatura científica que ha trabajado en esta área. La concordancia con la investigación previa nos anima a desarrollar implicaciones para el trabajo clínico y a proponer ciertas recomendaciones.

La primera de ellas se deriva de los resultados obtenidos en cuanto a la tasa y características de recuperación en TCA. De nuestro estudio y de la amplia investigación referida, podemos concluir que la recuperación post-tratamiento es un hecho pero no tiene que mantenerse en el tiempo, y se ve claramente lo fácil que es recaer o, en mayor medida, empeorar con la reactivación de síntomas. Este hecho alerta de que es necesario hacer seguimientos más intensos, y más a largo plazo de las pacientes que finalizan un tratamiento, y además, que estos seguimientos tengan protocolos establecidos para poder intervenir en caso de que sea necesario. Dichos seguimientos deberían constituirse como una parte del propio tratamiento, y ser una herramienta más del proceso de recuperación de las pacientes. Hay que añadir que, al menos en lo que se refiere al trabajo aquí presentado, hemos comprobado que una vez que se pierde el contacto con las pacientes por un largo periodo de tiempo, resulta tremendamente difícil conseguir que vuelvan a tomar contacto con los profesionales clínicos previos.

Otro aspecto importante es que hay que tener en cuenta la posibilidad de migración hacia otros cuadros diagnósticos de la misma patología, sobre todo en el caso de pacientes con AN que evolucionan hacia BN, que son los más habituales. Este factor debe ser tenido muy en cuenta en los seguimientos con el objetivo de prevenir su aparición o de intervenir

rápidamente. Y de la misma forma, podemos añadir aquí los casos de pacientes recuperadas, total o parcialmente, en los que vemos que hay una probabilidad moderada de desarrollar episodios de atracones y vómitos. Desde la Teoría Transdiagnostica de Fairburn et al. (2003) se describe la existencia de un esquema de autoevaluación disfuncional por el cual atribuyen una exagerada importancia a la alimentación, la figura y el peso. El mantenimiento de este esquema disfuncional a pesar de la recuperación física y conductual, puede contribuir a que se den los casos de migración y de activación de síntomas que se han planteado.

Esto nos lleva a resaltar que la recuperación de los aspectos físicos y conductuales de la enfermedad no conlleva una salida del trastorno. Los síntomas psicológicos parecen más resistentes y pueden pasar más desapercibidos en muchos casos. Una recuperación de peso o de patrones de alimentación en la AN no implica haber superado el trastorno, y hemos comprobado que las pacientes que siguen preocupadas y con un alto grado de insatisfacción con su cuerpo, sufren un perjuicio en su calidad de vida. En los abordajes interdisciplinares, que son los más adecuados y seguidos en la actualidad, es necesario reforzar los aspectos psicológicos del tratamiento para aumentar las probabilidades de alcanzar la recuperación total. Distintos autores señalan la importancia de personalizar los tratamientos para adaptarnos a las características individuales que presentan nuestras pacientes, aunque el inicio fuera de tratamiento grupal (Fassino, 2010; Abbate-Daga et al., 2013).

Por último, y siguiendo la idea de reforzar el trabajo en las etapas avanzadas del proceso terapéutico, queremos señalar que la evaluación psicométrica de las pacientes al final del tratamiento puede dar información útil que ayude a detectar a aquellas pacientes que tienen un mayor riesgo de sufrir recaídas o reactivaciones. Suele ser más común realizar este tipo de evaluaciones al inicio de las intervenciones y podemos ver que realizarlas en el final de las mismas tiene sentido y utilidad.

8.7. CONCLUSIONES FINALES

Pese a no haber podido confirmar ninguna de las hipótesis planteadas en este estudio, en referencia a los objetivos planteados para esta investigación, creemos haber cumplido con los objetivos dos y cuatro, y lamentablemente, no de forma satisfactoria, con los objetivos uno y tres. En relación al Objetivo 1 (*“Evaluar el grado de recuperación de la muestra de pacientes en términos de a) prevalencia de trastornos alimentarios y b) resultado (recuperación total, recuperación parcial, resultado intermedio y mal resultado) al final del periodo de seguimiento de 12 años.”*), no se ha podido establecer el grado de recuperación de

la mayor parte de la muestra inicial al haberse recogido información tan sólo del 26% de la muestra inicial. Sin embargo, hemos obtenido la prevalencia de TCA en la muestra y la distribución de las participantes en las diferentes categorías de Estado de Recuperación, dando así una imagen precisa del grado de recuperación de las pacientes y de sus características. Además se han encontrado diferencias presentes entre los diferentes niveles de recuperación. Como ya se ha mencionado, se han realizado todos los análisis debido al escaso número de estudios de seguimiento en nuestro país.

El Objetivo 2 (*“Evaluar la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) de las pacientes así como su ajuste psicosocial en la actualidad.”*) ha sido alcanzado al analizar los resultados obtenidos en la evaluación de Calidad de Vida y se ha confirmado una diferencia cuantitativa en los niveles de CV alcanzados por las pacientes que han alcanzado la Recuperación Total. Además se ha comprobado la presencia de marcadores de ajuste psicosocial en la muestra de pacientes.

En lo que se refiere al Objetivo 3 (*“Evaluar las posibles variables predictoras del resultado alcanzado por las participantes del estudio.”*) hemos de reconocer que no se ha alcanzado plenamente al no poder realizar los análisis estadísticos necesarios para ello. No obstante, se han obtenido datos importantes de cara al pronóstico de la CV de las pacientes.

Por último, el objetivo número 4 (*“Recoger la percepción de las pacientes sobre la enfermedad y la recuperación.”*) se ha conseguido mediante el análisis cualitativo de las respuestas ofrecidas por las participantes durante la entrevista con preguntas abiertas, dando con ello una visión poco común en la literatura científica, como es la visión del proceso patológico y de recuperación desde el punto de vista de las propias afectadas y mostrando los factores que ellas mismas consideran como relevantes para su recuperación.

Como conclusión diré que los resultados obtenidos en esta Tesis Doctoral ahondan en la necesidad de fomentar la realización de estudios de seguimiento bien planificados y adecuadamente implementados, y que podrían, e incluso deberían, llegar a formar parte de una intervención global de los TCA. La dificultad de estas pacientes en alcanzar una recuperación total, confirmada en la amplia mayoría de los estudios revisados, es una expresión de la complejidad y profundidad de estas patologías, que desde mi punto de vista, afectan a la misma constitución de la identidad de las personas afectadas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

INTRODUCCIÓN GENERAL.

- Arrufat, F. (2006) *Prevalencia de trastornos de la conducta alimentaria en la población adolescente de la comarca de Osona* (tesis doctoral). Universidad de Barcelona, Barcelona.
- Campbell, P.G. (1995). What would a causal explanation of eating disorders look like? En Szmukler, G., Dare, C. y Treasure, J. (Eds.) *Handbook of eating disorders: Theory, treatment and research*. Chichester, Wiley.
- Duker, M. y Slade, R. (1995) *Anorexia nerviosa y bulimia, un tratamiento integrado*. México: Noriega
- Gandarillas, A., Zorrilla, B., Sepulveda, A.R. y Muñoz, P.E. (2003) Trastornos del comportamiento alimentario. Prevalencia de casos clínicos en mujeres adolescentes de la Comunidad de Madrid. Madrid. Instituto de Salud Pública.
- Garner, D.M. y Garfinkel, P.E. (1997). *Handbook of treatment for eating disorders*. New York. The Guilford Press.
- Lucas, A.R., Beard, C.M., O'Fallon, W.M. y Kurland, L.T. (1991) 50-year trends in the incidence of anorexia nervosa in Rochester, Minn.: a population-based study. *American Journal of Psychiatry* 148 (7). 917-22.
- Morandé, G., Celada, J., y Casas, JJ. (1999). Prevalence of eating disorders in a Spanish school-age population. *Journal of Adolescent Health*. 24(3),212-9.
- Pérez-Gaspar, M., Gual, P., de Irala-Estévez, J., Martínez-González, MA, Lahortiga, F. y Cervera, S. (2000) Prevalencia de trastornos de la conducta alimentaria en las adolescentes navarras. *Medicina Clínica* 114(13),481-6.
- Santonastaso, F.P., Zanetti, T., Sala, A., Favaretto, G., Vidotto, G. y Favaro, A. (1996) Prevalence of eating disorders in Italy: a survey in a sample of 16 year old female students. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 65, 158-162.
- Strober, M., Freeman, R. y Morrell, W. (1997) The Long-Term Course of Severe Anorexia Nervosa in Adolescents: Survival Analysis of Recovery, Relapse, and Outcome Predictors over 10–15 Years in a Prospective Study. *International Journal of Eating Disorders*, 22 (4), 339-60.
- Toro, J. y Artigas, M. (2000). *El cuerpo como enemigo. Comprender la anorexia*. Barcelona. Martinez Roca.

CAPÍTULO 1.

- Ackard, D., Fulkerson, J. y Neumark-Sztainer, D. (2007). Prevalence and utility of DSM-IV eating disorders diagnostic criteria among youth. *International Journal of Eating Disorders*, 40, 409-417.
- Agras, W.S., Crow, S.J., Halmi, K.A., Mitchell, J.E., Wilson, G.T. y Kraemer, H.C. (2000). Outcome Predictors for the Cognitive Behavior Treatment of Bulimia Nervosa: Data from a multisite study. *American Journal of Psychiatry*, 157, 1302-1308.
- American Psychiatric Association (APA) (2002). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR*. Barcelona: Masson.
- Arrufat, F. (2006). Prevalencia de trastornos de la conducta alimentaria en la población adolescente de la comarca de Osona (Tesis doctoral). *Universidad de Barcelona. Barcelona*.
- Becker, B., Bell, M. y Billington, R. (1987). Object relations ego deficits in bulimic college women. *Journal of Clinical Psychology*, 43 (1), 92-95.
- Betancourt, L., Rodriguez, M. y Gempeler, J. (2007). Interacción madre-hijo, patrones de apego y su papel en los trastornos del comportamiento alimentario. *Universitas Médica*, 48(3), 261-276.

- Borrego, O. (2000). Tratamiento de los trastornos de la conducta alimentaria: anorexia y bulimia. *Información terapéutica del Sistema Nacional de Salud*, 24 (2), 44-50.
- Bowlby, J. (1998). *El apego y la pérdida*. Barcelona, España. Paidós.
- Bruch, H. (1973). Thin fat people. *Journal of the American Medical Women's Association*, 28, 187-188.
- Chassler, L. (1997). Understanding anorexia nervosa and bulimia nervosa from an attachment perspective. *Clinical Social Work Journal*, 25 (4), 407-423.
- Echevarria, A. (2004). Estudio de la teoría de la adicción a los carbohidratos. *Revista Itinerario*, 1 (1), Recuperado desde: <http://www.itinerario.psico.edu.uy/Estudiodelaadiccionaloscabohipdratos.htm>
- Fairburn, C.G. (1985). Cognitive-behavioural treatment for bulimia. En Garner, D.M. y Garfinkel, P.E. (Eds.) *Handbook of psychotherapy for anorexia nervosa and bulimia*. (pp. 160-192). New York: The Guilford Press.
- Fairburn, C.G. y Cooper, Z. (1993). The Eating Disorder Examination (twelfth edition). En C. G. Fairburn y G. T. Wilson (Eds.). *Binge Eating: Nature, Assessment and Treatment* (pp. 317-360). New York: Guilford Press.
- Fairburn, C.G., Jones, R., Peveler, R., Hope, R. y O'Connor, M. (1993). Psychotherapy and bulimia nervosa: longer-term effects of interpersonal psychotherapy, behavior therapy, and cognitive behavior therapy. *Archives of General Psychiatry*, 50, 419-428.
- Fairburn, C.G., Stice, E., Cooper, Z., Doll, H.A., Norman, P.A. y O'Connor, M. E. (2003). Understanding persistence in bulimia nervosa: A 5-year naturalistic study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 71(1), 103-109.
- Favaro, A., Ferrara, S. y Santonastaso, P. (2003). The spectrum of eating disorders in Young woman: a prevalence study in a general population sample. *Psychosomatic Medicine*, 65, 701-708.
- Fonagy, P., Leigh, T., Steele, M., Steele, H., Kennedy, R., Mattoon, G., Target, M. y Gerber, A. (1996). The relation of attachment status, psychiatric classification, and response to psychotherapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64 (1), 22-31.
- Gandarillas, A. y Febrel, C. (2002). *Encuesta de prevalencia de trastornos del comportamiento alimentario en adolescentes escolarizados de la Comunidad de Madrid*. Consejería de Sanidad. Dirección General de Salud Pública.
- Gandarillas, A., Zorrilla, B., Sepulveda, A.R. y Muñoz, P. (2003). *Trastornos del comportamiento alimentario. Prevalencia de casos clínicos en mujeres adolescentes de la Comunidad de Madrid*. Instituto de Salud Pública.
- Garner, D.M. (1993). Pathogenesis of anorexia nervosa. *The Lancet*, 341, 1631-1635.
- Garner, D.M., Olmsted, M. P., Bohr, Y., & Garfinkel, P. E. (1982). The eating attitudes test: psychometric features and clinical correlates. *Psychological medicine*, 12(04), 871-878.
- Garner, D.M., Olmsted, M.A. y Polivy, J. (1983). Development and validation of a multidimensional eating disorder inventory for anorexia nervosa and bulimia. *International Journal of Eating Disorders*, 2, 15-34.
- Gormally, J., Black, S., Daston, S. y Rardin, D. (1982). The assesment of binge eating severity among obese person. *Addictive Behavior*, 7, 47-55.
- Haley, J. (1966). *Estrategias en Psicoterapia*, Barcelona: Toray.

- Hoek, H.W. (2006). Incidence, prevalence and mortality of anorexia nervosa and other eating disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 19, 389-394.
- Kaye, W. H., Pickar, D., Naber, D. y Ebert, M. H. (1982). Cerebrospinal fluid opioid activity in anorexia nervosa. *American Journal of Psychiatry*, 139, 643-645.
- Levenkron, S. (2004). *Anatomía de la anorexia*. Barcelona, España. Kairós.
- Mahler, M. (1987). *El desarrollo psicoafectivo e intelectual del niño*. Buenos Aires: Masson.
- Mahoney, M. J. y Mahoney, K. (1976). *Permanent weight control*. Nueva York: Norton & Company.
- Marazzi, M., Luby, E., Kinzie, J., Munjal, I. y Spector, S. (1997). Endogenous codeine and morphine in anorexia and bulimia nervosa. *Life Sciences*, 60, 1741 – 1747.
- Minuchin, S., Rosman, B., Baker, L. (1978). *Psychosomatic Families. Anorexia Nervosa in context*. Cambridge. Harvard University Press.
- Morandé, G. (1999). *La Anorexia. Como combatir y prevenir el miedo a engordar de las adolescentes*. Madrid, España: Temas de Hoy.
- Morandé, G., Celada, J. y Casas, J.J. (1999). Prevalence of eating disorders in a Spanish school-age population. *Journal of Adolescent Health*, 24, 215- 219.
- O’Kearny, R. (1996). Attachment disruption in anorexia nervosa and bulimia nervosa: A review of theory and empirical research. *International Journal of Eating Disorders*, 20 (2), 115-127.
- Pérez-Gaspar, M., Gual, P., De Irala-Estévez, J., Martínez, M.A., Lahortiga, F. & Cervera, S. (2000). Prevalencia de trastornos de la conducta alimentaria (TCA) en adolescentes navarras. *Medicina Clínica*, 114, 481-486.
- Pierrehumbert, B., Bader, M., Miljkovitch, R., Mazet, P., Amar, M. y Halfon, O. (2002). Strategies of emotion regulation in adolescents and young adults with substance dependence or eating disorders. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 9 (6), 384-394.
- Ruiz-Lazaro, P.M. (1998). Prevalencia de trastornos de la conducta alimentaria en España. *Anales Españoles de Pediatría*, 49, 435-36.
- Slade, P. (1982). Towards and functional analysis of anorexia nervosa and bulimia nervosa. *British Journal of Clinical Psychology*, 21 (3), 517-538.
- Slade, P. (1996). Modelo explicativo causal para la anorexia y la bulimia nerviosa. En Buendia, J. (Ed), *Psicopatología en niños y adolescentes; desarrollos actuales*. Madrid: Pirámide.
- Spitzer, R.L., Devlin, M., Walsh, B.T., Hasinm D., Wingm R., Marcusm, M., Stunkard, A., Wadden, T., Yanovski, S., Agras, S., Mitchell, J. y Nonas, C. (1992). Binge eating disorder: Amultisite field trial of the diagnostic criteria. *Intemational Journal of Eating Disorders*, 11, 191-203.
- Stunkard, A.J. (1959). Eating patterns and obesity. *Psychiatric Quarterly*, 33, 284-294.
- Striegel-Moore, R.H. y Franko, D.L. (2003). Epidemiology of binge eating disorder. *International Journal of Eating Disorders*, 34, S19-S29.
- Strober, M., Freeman, R. y Morrell, W. (1997) The Long-Term Course of Severe Anorexia Nervosa in Adolescents: Survival Analysis of Recovery, Relapse, and Outcome Predictors over 10–15 Years in a Prospective Study. *International Journal of Eating Disorders*, 22 (4), 339-60.
- Toro, J. y Artiga, M. (2000). *El cuerpo como amigo. Comprender la anorexia*. Barcelona: Martínez Roca.

Ward, A., Ramsay, R., Turnbull, S., Benedettini, M. y Treasure, J. (2000). Attachment patterns in eating disorders: Past in the present. *International Journal of Eating Disorders*, 28 (4), 370-376.

CAPÍTULO 2.

Bulik, C., Sullivan, P., Fear, J. y Pickering, A. (2000). Outcome of anorexia nervosa: eating attitudes, personality, and parental bonding. *International Journal of Eating Disorders*, 28, 139-147.

Butcher, J.N., Dahlstrom, W.G., Graham, J.R., Tellegen, A.M. y Kreamer, B. (1989). The Minnesota Multiphasic Personality Inventory-2 (MMPI-2) Manual for administration and scoring. Minneapolis, MN: University of Minneapolis Press.

Clausen, L. (2008). Time to remission for eating disorder patients: a 2 ½ -year follow-up study of outcome and predictors. *Nordwegian Journal of Psychiatry*, 62, 151-159.

Derogatis, L.R. (1994). Symptom Check List-90-Revised: Administration, scoring and procedures manual (3rd ed.). Minneapolis, MN: National Computers Systems.

Eckert, E., Halmi, K., Marchi, P., Grove, W. y Crosby, R. (1995). Ten-year follow-up of anorexia nervosa: clinical course and outcome. *Psychological Medicine*, 25, 143-156.

Fairburn, C. G., & Beglin, S. J. (1990). Studies of the epidemiology of bulimia nervosa. *The American Journal of Psychiatry*, 147 (4), 401-408.

Fairburn, C.G. y Cooper, Z. (1993). The Eating Disorder Examination (12th ed.) En Fairburn, C.G. y Wilson G.T. (Eds.) Binge Eating: Nature, assessment and treatment (317-360) New York. Guilford Press.

Fairburn, C.G., Cooper, Z., Doll, H.A., Norman, P. y O'Connor, M. (2000). The natural course of bulimia nervosa and binge eating disorder in young women. *Archives of General Psychiatry*, 57, 659-665.

Farquharson R. F. y Hyland, H.H. (1966). Anorexia Nervosa. The course of 15 patients treated from 20 to 30 years previously. *Le Journal de L'Association Médicale Canadienne*, 94 (9), 411-419.

Fichter, M.M. y Quadflieg, N. (2004). Twelve-year course and outcome of bulimia nervosa. *Psychological Medicine*, 34 (8), 1395-1406.

Frank, E., Lavori, A., Rush, J. y Weissman, M.M. (1991). Conceptualization and rationale for consensus definitions of terms in major depressive disorders: response, remission, recovery, relapse, and recurrence. *Archives of General Psychiatry*, 48: 851-5.

Gandarillas, A., y Febrel, C. (2000). Encuesta de prevalencia de trastornos del comportamiento alimentario en adolescentes escolarizados de la Comunidad de Madrid. *Documentos Técnicos de Salud Pública*, 67.

Garner, D.M. (1991). EDI-2. Eating Disorder Inventory-2. Odessa, Psychological Assessment Resources.

Garner, D.M. y Garfinkel, P.E. (1979). The Eating Attitudes test: an index of the symptoms of anorexia nervosa. *Psychological Medicine*, 9 (22), 273-279.

Herpertz-Dahlmann, B., Müller, B., Herpertz, S., Heussen, N., Hebebrand, J. y Remschmidt, H. (2001) Prospective 10-year Follow-up in adolescent anorexia nervosa –course, outcome, psychiatric comorbidity and psychosocial adaptation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42 (5), 603-612.

Judd, L.J. (1997). The clinical course of unipolar major depressive disorders. *Archives of General Psychiatry*, 54, 989-991.

Keel, P.K. y Brown, T.A. (2010). Update on course and outcome in eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 43, 195-204.

Keel, P.K. y Mitchell, J.E. (1997). Outcome in bulimia nervosa. *American Journal of Psychiatry*, 54, 313-321.

- Keller, M.B., Herzog, D.B., Lavori, P.W., Bradburn, I.S. y Mahoney, E.M. (1992). The Naturalistic History of Bulimia Nervosa: Extraordinarily High Rates of Chronicity, Relapse, Recurrence, and Psychosocial Morbidity. *International Journal of Eating Disorders*, 12 (1), 1-9.
- Keller, M.B., Lavori, P.W., Friedman, B., Nielsen, E., Endicott, J., McDonald-Scott, P. y Andreasen, N.C. (1987). The longitudinal interval follow-up evaluation. *Archives of General Psychiatry*, 44, 540-548.
- Kordy, H., Krämer, B., Palmer, R.L., Papezova, H., Pellet, J., Richard, M., Treasure, J. y COST-Action-B6 (2002). Remission, recovery, relapse and recurrence in Eating disorders: conceptualization and illustration of a validation strategy. *Journal of Clinical Psychology*, 58, 833-846.
- Kupfer, D.J. y Frank, E. (2001). The interaction of drug and psychotherapy in the long-term treatment of depresión. *Journal of Affective Disorders*, 62, 131-137.
- Löwe, B., Zipfel, S., Buchholz, C., Dupont, Y., Reas, D.L. y Herzog, W. (2001). Long-term outcome of anorexia nervosa in a prospective 21-year follow-up study. *Psychological Medicine*, 31, 881-890.
- Morgan, H.G. y Russell, G.F.M. (1975). Value of family background and clinical features as predictors of long-term outcome in anorexia nervosa. *Psychological Medicine*, 5, 355-371.
- Ratnasuriya, R., Eisler, I., Szmucier, G. y Russell, G. (1991). Anorexia Nervosa: outcome and prognostic factors after 20 years. *British Journal of Psychiatry*, 158, 495-502.
- Solomon, D.A., Keller, M.B., Leon, A.C., Mueller, T.I., Lavori, P.W., Shea, M.T., Coryell, W., Warshaw, M., Turvey, C., Masser, J.D. y Endicott, J. (2000). Multiple recurrences of major depressive disorder. *American Journal of Psychiatry*, 157, 229-233
- Steinhausen, H.C. (2002). The outcome of anorexia nervosa in the 20th century. *American Journal of Psychiatry*, 159, 1284-1293.
- Steinhausen, H.C. y Weber, S. (2009). The outcome of bulimia nervosa: findings from one-quarter century of research. *American Journal of Psychiatry*, 166 (12), 1331-1341.
- Strober, M., Freeman, R. y Morrell, W. (1997). The Long-Term Course of Severe Anorexia Nervosa in Adolescents: Survival Analysis of Recovery, Relapse, and Outcome Predictors over 10–15 Years in a Prospective Study. *International Journal of Eating Disorders*, 22 (4), 339-60.
- Sunday, S., Reeman, I., Eckert, E. y Halmi, A. (1996). Ten-year outcome in adolescent anorexia nervosa. *Journal of youth and adolescent*, 25 (4), 533-544.
- Toro, J. (1996). *El cuerpo como delito: Anorexia, bulimia, cultura y sociedad*. Barcelona. Editorial Ariel.
- van Son, G., van Hoeken, D., van Furth, E. F., Donker, G., Hoek, H.W. (2010). Course and Outcome of Eating Disorders in a Primary Care-Based Cohort. *International Journal of Eating Disorders*, 43, 130–138.
- Verheul, R. (2003). Chronische Depressie en Persoonlijkheidsstoornis. Overeenkomsten, ondersheid en consequenties. [Cronic depresión and personality disorders. Similaritys, differences and consequences.] En: M.B.J. Blom, J. Siptker y R. Van Dyck (Eds.) *Behandelingsstrategieën bij chronische depressie en dysthymie* pp27-44. Houten/Mechelen: Bohn Stafleu Van Loghun
- Ware, J.E. y Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). Conceptual framework and ítem selection. *Medical Care*, 30, 473-483.
- Witaker, A., Johson, J., Shaffer, D., Rapoport, J., Kalikow, K. y Alsh, T. (1990). Uncommon Troubles in Young People. *Archives of General Psychiatry*, 47,487-496.
- Zigmond, A.S. y Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.

CAPÍTULO 3.

- Ben-Tovim, D.I., Walker, K., Gilchrist, P., Freeman, R., Kalucy, R. y Esterman, A. (2001). Outcome in patients with Eating disorders: a 5-year study. *The Lancet*, 357, 1254-1257.
- Berbel, E., Sepúlveda, A.R., Graell, M., Andres, P., Carrobles, J.A. y Morandé, G. (2010). Valoración del estado de salud y psicopatología de los familiares en el trastorno del comportamiento alimentario: diferencias entre cuidadores principales y secundarios. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 15 (3), 179-192.
- Bøgh, E.H., Rokkedal, K. y Valbak, K. (2005). A 4-year follow-up on bulimia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 13, 48-53.
- Bryant-Waugh, R., Knibbs, J., Fosson, A., Kaminski, Z. y Lask, B. (1998). Long-term follow-up of patients with early-onset anorexia nervosa. *Archives of Disease in Childhood*, 63, 5-9.
- Bulik, C.M. y Sullivan, P.F. (2000). Outcome of AN: eating attitudes, personality and parental bonding. *International Journal of Eating Disorders*, 28 (2), 139-47.
- Canals, J., Sancho, C. y Arijá, M.V. (2009). Influence of parent's eating attitudes on eating disorders in school adolescents. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 18 (6), 353-59.
- Castro, J.F., Gila, A., Puig, J., Rodriguez, S. y Toro, J. (2004). Predictors of rehospitalization after total weight recovery in adolescents with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 36, 22-30.
- Clausen, L. (2008). Time to remission for eating disorder patients: A 2 1/2 -year follow-up study of outcome and predictors. *Nordic Journal of Psychiatry*, 62, 151-159.
- Eckert, E., Halmi, K., Marchi, P., Grove, W. y Crosby, R. (1995). Ten-year follow-up of anorexia nervosa: clinical course and outcome. *Psychological Medicine*, 25, 143-156.
- Espina, A., Pumar, B., Santos, A., Gonzalez, P., Garcia, E. y Ayerbe, A. (1999). Correlacion entre la Emocion Expresada por los padres de esquizofrénicos y su percepción por los hijos. *Revista de la Asociacion Española de Neuropsiquiatria*, 19 (71), 394-406.
- Fichter, M.M y Quadflieg, N. (1997). Six-year course of bulimia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 22 (4), 361-384.
- Fichter, M.M. y Quadflieg, N. (1999). Six-year course and outcome of AN. *International Journal of Eating Disorders*, 26 (4), 359-85.
- Fichter, M.M., Quadflieg, N. y Hedlund, S. (2006). Twelve-year course and outcome predictors of AN. *International Journal of Eating Disorders*, 38, 87-100.
- Gowers, S., Norton, K., Halek, C. y Crisp, A.H. (1994). Outcome of Outpatient Psychotherapy in a Random Allocation Treatment Study of Anorexia Nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 15 (2), 165-177.
- Hebebrand, J., Hammelmann, G.W. y Herzog, W. (1997). Prediction of low body weight at long-term follow-up in acute anorexia nervosa by low body weight at referral. *American Journal of Psychiatry*, 154, 566-569.
- Herzog, D.B., Dorer, D.J., Keel, P.K., Selwyn, S.E., Ekeblad, E.R., Flores, A.T., Greenwood, D.N., Burwell, R.A. y Keller, M.B. (1999). Recovery and relapse in anorexia and bulimia nervosa: A 7,5-year follow-up study. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38, 897-37.
- Herzog, D.B., Nussbaum, K.M. y Marmor, A.K. (1996). Comorbidity and outcome in eating disorders. *Psychiatric Clinics of North America*, 19 (4), 843-59.
- Herzog, W., Schellberg, D. y Deter, H. (1997). First recovery in AN patients in the long-term course: A discrete-time survival analysis. *Journal of Consulting Clinical Psychology*, 65, 169-77.

- Jarman, F.C., Rickards, W.S. y Hudson, L. (1991). Late adolescent outcome of early-onset anorexia nervosa. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 27, 221-227.
- Keel, P.K. (1999). Long-term outcome of bulimia nervosa. *Archives Of General Psychiatry*, 56 (1), 63-69.
- Keel, P.K. y Brown, T.A. (2010). Update on course and outcome in eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 43, 195-204.
- Keel P.K., Dorer, D.J., Franko, D.L., Jackson, S.C. y Herzog, D.B. (2005). Postremission predictors of relapse in women with eating disorders. *American Journal of Psychiatry*, 162, 2263-2268.
- Keller, M.B., Herzog, D.B., Lavori, P.W., Bradburn, I.S. y Mahoney, E.M. (1992). The naturalistic history of bulimia nervosa: Extraordinarily high rates of chronicity, relapse, recurrence, and psychosocial morbidity. *International Journal of Eating Disorders*, 12, 1-9.
- Kyriacou, O., Treasure, J. y Schmidt, U. (2008a). Expressed Emotion in eating disorders assessed via self-report. An examination of factors associated with Expressed Emotion in carers of people with anorexia nervosa in comparison to control families. *International Journal of Eating Disorders*, 41, 37-46.
- Morande, G., Graell, M. y Blanco, M.A. (2014). *Trastornos de la conducta alimentaria y obesidad. Un enfoque integral*. Buenos Aires. Editorial Médica Panamericana.
- Peterson, C.B. y Crow, S.J. (2000). Predictors of Treatment Outcome for Binge Eating Disorder. *International Journal of Eating Disorders*, 28 (2), 131-138.
- Pike, K.M. (1998). Long-term course of AN: Response, relapse, remission and recovery. *Clinical Psychology Review*, 18, 447-75.
- Ratnasuriya, R.H., Eisler, I., Szmukler, G.I. y Russell, G.F.M. (1991). Anorexia Nervosa: outcome and prognostic factors after 20 years. *British Journal of Psychiatry*, 158, 495-502.
- Santonastaso, P., Pantano, M., Panarotto, L. y Silvestri, A. (1991). A follow-up study on anorexia nervosa: clinical features and diagnostic outcome. *European Psychiatry*, 6, 177-185.
- Steiger, H. y Stotland, S. (1996). Prospective study of outcome in bulimics as a function of Axis-II comorbidity: Long-term. *International Journal of Eating Disorders*, 20 (2), 149-161.
- Steinhausen, H-C. (2002). The outcome of anorexia nervosa in the 20th century. *American Journal of Psychiatry*, 159, 1284-1293.
- Steinhausen, H-C., Grigoriu-Serbanescu, M., Boyadjieva, S., Neumärker, K-J. y Metzke, C.W. (2008). Course and predictors of rehospitalization in adolescent anorexia nervosa in a multisite study. *International Journal of Eating Disorders*, 41, 29-36.
- Steinhausen, H-C. y Weber, S. (2009). The outcome of bulimia nervosa: findings from one-quarter century of research. *American Journal of Psychiatry*, 166 (12), 1331-1341.
- Srober, M., Freeman, R. y Morrell, W. (1997). The long-term course of severe anorexia nervosa in adolescents: Survival analysis of recovery, relapse, and outcome predictors over 10-15 years in a prospective study. *International Journal of Eating Disorders*, 22, 339-360.
- Strober, M., Freeman, R. y Morrell, W. (1999) Atypical AN: Separation of typical cases in course and outcome in a long-term. *International Journal of Eating Disorders*, 25 (2), 135-142.
- Swift, W. (1982). The long-term outcome of early onset anorexia nervosa- a critical review. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 21, 38-58.
- Toro, J., Castro, J. y Cruz, M. (2000). Quality of rearing practices as predictor of short-term outcome in adolescent anorexia nervosa. *Psychological Medicine*, 30 (1), 61-67.
- Tozzi, F., Sullivan, P.F., Feaar, J.L., McKenzie, J. y Bulik, C.M. (2003). Causes and recovery in anorexia nervosa: The patients perspective. *International Journal of Eating Disorders*, 33, 143-154.

- Treasure, J., Gavan, K., Todd, G. y Schmidt, U. (2003) Changing the environment in eating disorders: working with carers/families to improve motivation and facilitate change. *European Eating Disorders review* 11 (1), 25-37.
- van Furth, E.F., van Strien, D.C., van Son, M.J.M. y van Engeland, H. (1993). The validity of the Five-minute Speech Sample as an index of expressed emotion in parents of eating disorder patients. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34 (7), 1253-1260.
- van Son, G.E., van Hoeken, D., van Furth, E.F., Donker, G.A. y Hoek, H.W. (2010). Course and outcome of eating disorder on a primary care-based cohort. *International Journal of Eating Disorders*, 43, 130–138.
- Vaughn, C. y Leff, J. (1976). The measurement of expressed emotion in the families of psychiatric patients. *British Journal of Social and Clinical Psychology*, 15,157–165.

CAPÍTULO 4.

- Aaronson, N.K., Bullinger, M. y Ahmedzai, S. (1998). A modular approach to quality-of-life assessment in cancer clinical trials. *Recent Results in Cancer Research*, 111, 231–249.
- Abraham, S.F., Brown, T., Boyd, C., Luscombe, G. y Russell, J. (2006). Quality of life: eating disorders. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 40. 150-155.
- Adair, C. E., Marcoux, G. C., Cram, B. S., Ewashen, C. J., Chafe, J., Cassin, S. E., Pinzon, J., Gusella, J.E., Gueller, J., Scattolon, Y., Fergusson, P., Sttyles, L. y Brown, K.E. (2007). Development and multi-site validation of a new condition-specific quality of life measure for eating disorders. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 23.
- Dickey, B., Wagenaar, H. y Stewart, A.P. (1996). Using Health Status measures with the seriously mentally ill in health services research. *Medical Care*, 34 (2), 112-116.
- Doll, H.A., Petersen, S.E. y Stewart-Brown, S.L. (2005). Eating disorders and emotional and physical well-being: Associations between student self-reports of eating disorders and quality of life as measured by the SF-36. *Quality of Life Research*, 14, 705-717.
- Eng, W., Coles, M.E., Heimberg, R.G. y Safren, S.A. (2001). Quality of life following cognitive behavioral treatment for social anxiety disorder: preliminary findings. *Depression and Anxiety*, 13, 192–193.
- Eng, W., Coles, M.E., Heimberg, R.G. y Safren, S.A. (2005). Domains of life satisfaction in social anxiety disorder: relation to symptoms and response to cognitive-behavioural therapy. *Anxiety Disorders*, 19, 143-156.
- Engel, S.G., Adair, C.E., Las Hayas, C. y Abraham, S. (2009). Health-related quality of life and eating disorders: a review and update. *International Journal of Eating Disorders*, 42 (2), 179-187.
- Engel, S. G., Wittrock, D. A., Crosby, R. D., Wonderlich, S. A., Mitchell, J. E., & Kolotkin, R. L. (2006). Development and psychometric validation of an eating disorder-specific health-related quality of life instrument. *International Journal of Eating Disorders*, 39, 62–71.
- Gonzalez, N., Padierna, A., Quintana, J.M., Arostegui, I. y Horcajo, M.J. (2001) Calidad de vida de los pacientes afectados de trastornos de la alimentación. *Gaceta Sanitaria*, vol 15, issue 1, 18-24.
- Halvorsen, I. y Heyerdahl, S. (2006). Girls with anorexia nervosa as young adults: personality, self-esteem and life satisfaction. *International Journal of Eating Disorders*, 39 (4), 285-293.
- Hawthorne, G., Richardson, J., y Osborne, R. (1999). The Assessment of Quality of Life (AQoL) instrument: a psychometric measure of health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 8(3), 209-224.

- Hay, P. y Mond, J. (2005). How to “count the cost” and measure burden? A review of Health-related Quality of Life in people with eating disorders. *Journal of Mental Health*, 14, 539-552.
- Jenkins, P. E., Hoste, R. R., Meyer, C., y Blissett, J. M. (2011). Eating disorders and quality of life: A review of the literature. *Clinical Psychology Review*, 31(1), 113-121.
- Jones-Caballero, M. y Peñas, P.F. (2002). Calidad de Vida: generalidades. *Actas Dermosifiliograficas*, 93 (7), 421-31.
- Keilen, M., Treasure, T., Schmidt, U. y Treasure, J. (1994). Quality of life measurements in eating disorders, angina, and transplant candidates: are they comparable? *Journal of the Royal Society of Medicine*, 87, 441-444.
- Las Hayas, C., Quintana, J. M., Padierna, Á., Bilbao, A., Muñoz, y Cook, E.F. (2007). Health-related quality of life for eating disorders questionnaire version-2 was responsive 1-year after initial assessment. *Journal of Clinical Epidemiology*, 60, 825-833.
- Las Hayas, C., Quintana, J. M., Padierna, Á., Bilbao, A., Muñoz, P., Madrazo, A., Urresti, B. y Cook, E.F. (2006). The new questionnaire Health-Related Quality of Life for Eating Disorders showed good validity and reliability. *Journal of Clinical Epidemiology*, 59 (2), 192-200.
- Las Hayas, C., Quintana, J. M., Padierna, J.Á., Bilbao, A., & Muñoz, P. (2010). Use of rasch methodology to develop a short version of the Health Related Quality of life for Eating Disorders questionnaire: A prospective study. *Health and Quality of life Outcomes*, 8, 29.
- Mendlowicz, M.V. y Stein, M.B. (2000). Quality of life in individuals with anxiety disorders. *The American Journal of Psychiatry*, 157 (5), 669-682.
- Muñoz, P., Quintana, J.M., Las Hayas, C., Aguirre, U., Padierna, A. y Gonzalez-Torres, M.A. (2009). Assessment of the impact of eating disorders on quality of life using the disease-specific, Health-Related Quality of Life for Eating Disorders (HRQoLED) questionnaire. *Quality of Life Research*, 18, 1137-1146.
- Naughton, M.J., Shumaker, S.A., Anderson, R.T y Czajkowski, S.M. (1996). Psychological aspects of Health-Related Quality of Life measurement: Tests and scales. En Spilker, B. (Ed.), *Quality of life and pharmaco economics in clinical trials*. (pp. 117-131). New York, Lippincott-Raven.
- Padierna, A., Quintana, J.M., Arostegui, I. Gonzalez, N., y Horcajo, M.J. (2000). The health-related quality of life in eating disorders. *Quality of Life research*, 9, 667-674.
- Patrick, D.L. y Erickson, P. (1993). *Health Status and Health Policy: Quality of Life in Health Care Evaluation and Resource Allocation*. New York University Press.
- Schwartzmann, L. (2003). Health-related quality of life: conceptual aspects. *Ciencia y Enfermería*, IX (2), 9-21.
- Spitzer, R.L., Kroenke, K., Linzer, M., Hahn, S.R., Williams, J., deGruy III, F.V., Brody, D. y Davies, M. (1995). Health-Related Quality of Life in Primary Care Patients With Mental Disorders Results From the PRIME-MD 1000 Study. *The Journal of the American Medical Association*, 274 (19), 1511-1517.
- Stewart, A.L., Hays, R.D. y Ware, J.E. (1988). The MOS Short-Form General Health Survey. *Medical Care*, 26, 724-735.
- Testa, M. y Simonson, D. (2009). The use of questionnaires and surveys. En Robertson, D. y Williams, G. (Eds.), *Clinical and translational sciences* (pp. 137-153). Londres: Elsevier.
- Tirico, P.P., Stefano, S.C. y Blay, S.L. (2010). Validity studies of quality of life instruments for eating disorders. Systematic review of the literatura. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 198 (12), 854-859.
- Ware, J. y Sherbourne, C. (1992) The MOS 36-item short-form health survey 1: Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30, 473-483.

Ware, J.E., Kosinski, M. y Keller, S.D. (1996). A 12-item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care*, 34 (3), 220-233.

Ware, J.E., Kosinski, M. y Keller, S.D. (1994). *SF-36 physical and mental health summary scales: a user manual*. Boston, MA: Health Institute, New England Medical Center.

CAPÍTULO 5.

Para la redacción de este capítulo se ha tomado como referencia la experiencia del autor durante su estancia de capacitación en la Unidad de Psiquiatría del Hospital Niño Jesús de Madrid (2000/03) y el manual editado recientemente por el equipo interdisciplinar del mismo Hospital, que recoge la experiencia de esta unidad especializada en el tratamiento de los TCA en las últimas dos décadas.

Morandé, G., Graell, M. y Blanco, M.A. (2014). *Trastornos de la conducta alimentaria y obesidad. Un enfoque integral*. Buenos Aires. Editorial Médica Panamericana.

CAPÍTULO 6.

Corral, S., Gonsales, M., Pereña, J. y Seisdedos, N. (2006). *Manual inventario de trastornos de la conducta alimentaria EDI-II*. Madrid. TEA Ediciones.

Fairburn, C. G. y Cooper, Z. (1993). The eating disorder examination (12th edition) En Fairburn, C.G., Wilson, G.T. (Eds.) *Binge-Eating: Nature, Assessment, and Treatment* (pp. 317-360). New York: Guilford Press.

García-García, E., Vázquez-Velázquez, V., López-Alvarenga, J.C. y Arcila-Martínez, D. (2003). Validez interna y utilidad diagnóstica del Eating Disorders Inventory en mujeres mexicanas. *Salud Pública de México*, 45(3), 206-210.

Garner, D.M., Olmsted, M.P. y Polivy, J. (1983). Development and validation of a multidimensional eating disorder inventory for anorexia nervosa and bulimia. *International Journal of Eating Disorders*, 2, 15-34.

González de Rivera, J.L., De Las Cuevas, C., Rodríguez-Abuín, M.J. y Rodríguez-Pulido, F. (2002). El cuestionario de 90 síntomas (adaptación española del SCL-90R de L.R. Derogatis). Madrid. TEA.

Hernandez, R., Fernandez, C. y Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación*. México, Mcgraw-Hill.

Las Hayas, C., Quintana, J. M., Padierna, Á., Bilbao, A., Muñoz, y Cook, E.F. (2007). Health-related quality of life for eating disorders questionnaire version-2 was responsive 1-year after initial assessment. *Journal of Clinical Epidemiology*, 60, 825-833.

Moret, D., Hortangas, P., Sancern, M.D. y Zurriaga, R. (1987). Una adaptación española del GHQ-12 para una muestra de estudiantes de formación profesional. II Congreso de Evaluación Psicológica. Madrid.

Nevonen, L. y Broberg, A.G. (2001). Validating the Eating Disorder Inventory- 2 (EDI-2) in Sweden. *Journal of Eating and Weight Disorders*, 6, 59-67.

Norman, D.K. y Herzog, D.B. (1983). Bulimia, anorexia nervosa, and anorexia nervosa with bulimia: A comparative analysis of MMPI profiles. *International Journal of Eating Disorders*, 2 (2), 43-53.

Raich, R.M., Mora, M., Sanchez, D. y Torras, J. (2000). Adaptacion y calidad psicométrica de la entrevista EDE (Eating Disorders Examination) para la evaluación de los trastornos alimentarios en población universitaria. *Revista AETCA*, 1 (6), 3-5.

CAPÍTULO 7.

Beresin, E.V., Gordon, C. y Herzog, D.B. (1989) The process of recovering from anorexia nervosa. *Journal of the Psychoanalytic Association*, 17, 101-130.

Blumer, H. (1969). Symbolic interaction: perspective and method. Englewood Cliffs, New Jersey. Prentice Hall.

Braun, V. y Clarke, V. (2006). Using Thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.

Callam, R., Waller, G., Slade, P. y Newton, T. (2006). Eating disorders and perceived relationships with parents. *International Journal of Eating Disorders*, 9 (5), 479-485.

Cruzat, C.V. y Haemmerli, C.V. (2009). Escuchando a las pacientes con trastornos alimentarios en relación a su tratamiento. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 18, 135-141.

De la Rie, S., Noordenbos, G., Donker, M. y van Furth, E. (2008). The quality of treatment of eating disorders: A comparison of the therapist's and the patient's perspective. *International Journal of Eating Disorders*, 41, 307-317.

Escobar-Koch, T., Cruzat, C. y Florenzano, R. (2012). Treatments for eating disorders: The patient's views. En Jauregui, I. (Ed) Relevant topics in eating disorders. (pp.253-268). Recuperado en <http://www.intechopen.com/books/relevant-topics-in-eatingdisorders/treatments-for-eating-disorders-the-patients-views>

Federici, A. y Kaplan, A. (2008). The patient's account of relapse and recovery in anorexia nervosa: A qualitative study. *European Eating Disorders Review*, 16, 1-10.

Hsu, L.K., Crisp, A.H. y Callender, J.S. (2006). Recovery in anorexia nervosa – The patient's perspective. *International Journal of Eating Disorders*, 11 (4), 341-350.

Iñiguez, L. (2008). Métodos cualitativos de investigación en ciencias sociales. Recuperado de <http://psicologiasocial.uab.es/lupicinio/index.php/documentos/category/1-materiales?download=8:metodos-cualitativos>

Pettersen, G. y Rosenvinge, J. (2002). Improvement and recovery from eating disorders: a patient perspective. *Eating Disorders*, 10, 61-71.

Rorty, M., Yager, J. y Rossotto, E. (1993). Why and how do women recover from bulimia nervosa? The subjective appraisals of forty women recovered for a year or more. *International Journal of Eating Disorders*, 14 (3), 249-260.

Strauss, A. y Glaser, B. (1967). The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. New York. Aldine Publishing Company.

Tozzi, F., Sullivan, P.F., Fear, J.L., McKenzie, J. y Bulik, C.M. (2003). Causes and recovery in anorexia nervosa: The patient's perspective. *International Journal of Eating Disorders*, 33, 143-154.

Vanderlinden, J., Buist, H., Pieters, G. y Probst, M. (2007). Which elements in the treatment of eating disorders are necessary “ingredients” in the recovery process?-A comparison between the patient’s and therapist’s view. *European Eating Disorders Review*, 15 (5), 357-365.

CAPÍTULO 8.

Bamford, B. y Sly, R. (2010). Exploring quality of life in the eating disorders. *European Eating Disorders Review*, 18, 147-153.

Baran, S.A., Weltzin, T.E. y Kaye, W.H. (1995). Low discharge weight and outcome in anorexia nervosa. *American Journal of Psychiatry*, 152, 1070-1072.

Behar, R. (2010). Funcionamiento psicosocial en los trastornos de la conducta alimentaria: Ansiedad social, alexitimia y falta de asertividad. *Revista Mexicana de Trastornos Alimentarios*, 1 (2). Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-15232010000200001&lng=es&tlng=es

Bizeul, C., Sadowsky, N. y Rigaud, D. (2001). El valor pronostico de los valores iniciales del EDI en pacientes de anorexia nervosa: un estudio de seguimiento prospectivo de 5-10 años. *European Psychiatry Ed. Esp.*, 8, 419-425.

Bryant-Waugh, R., Knibbs, J., Fosson, A., Kaminski, Z. y Lask, B. (1988). Longterm follow-up of patients with early anorexia nervosa. *Archives of Disease in Childhood*, 63, 5-9.

Eckert, E.D., Halmi, K.A., Marchi, P., Grove, W. y Crosby, R. (1995). Ten-year follow-up of anorexia nervosa: clinical course and outcome. *Psychological Medicine*, 25, 143-156.

Eddy, K., Dorer, D., Franko, D., Tahlani, K., Thompson-Brenner, H. y Herzog, D. (2008). Diagnostic crossover in anorexia nervosa and bulimia nervosa: Implications for DSM-V. *American Journal of Psychiatry*, 165, 245-250.

Fichter, M.M y Quadflieg, N. (1997). Six-year course of bulimia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 22 (4), 361-384.

Garner, D.M. y Olmsted, M.P. (1984). *The Eating Disorder Inventory manual*. Odessa, Florida. Psychological Assessment Research.

Jenkins, P.E., Hoste, R.R., Meyer, C. y Blisset, J.M. (2011). Eating disorders and quality of life: a review of the literatura. *Clinical Psychology Review*, 31, 113-121.

Keel, P.K. (1999). Long-term outcome of bulimia nervosa. *Archives Of General Psychiatry*, 56 (1), 63-69.

Keel, P.K. y Brown, T.A. (2010). Update on course and outcome in eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 43, 195-204.

Löwe, B., Zipfel, S., Buchhold, C., Dupont, Y., Reas, D.L. y Herzog, W. (2001). Long-term outcome of anorexia nervosa in a prospective 21-year follow-up study. *Psychological Medicine*, 31, 881-890.

Mond, J.M., Hay, P.J., Rodgers, B., Owen, C. y Beumont, P.J.V. (2005). Assessing quality of life in Eating disorder patients. *Quality of Life Research*, 14, 171-178.

Padierna, A., Quintana, J.M., Arostegui, I., Gonzalez, N. y Horcajo, M.J. (2002). Changes in health-related quality of life among patients treated for Eating disorders. *Quality of Life Research*, 11, 545-552.

Pedros, A. y Tenías, J.M. (2012). Estudio de seguimiento a cinco años de la psicosis aguda: evolución diagnóstica y adaptación psicosocial. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32 (114), 261-270.

Ratnasuriya, R., Eisler, I., Szmucier, G. y Russell, G. (1991). Anorexia Nervosa: outcome and prognostic factors after 20 years. *British Journal of Psychiatry*, 158, 495-502.

- Steinhausen, H.C. (2002). The outcome of anorexia nervosa in the 20th century. *American Journal of Psychiatry*, 159, 1284-1293.
- Steinhausen, H-C., Grigoriu-Serbanescu, M., Boyadjieva, S., Neumärker, K-J. y Metzke C. (2008). Course and predictors of rehospitalization in adolescent anorexia nervosa in a multisite study. *International Journal of Eating Disorders*, 41, 29-36.
- Strober, M., Freeman, R. y Morrell, W. (1997) The Long-Term Course of Severe Anorexia Nervosa in Adolescents: Survival Analysis of Recovery, Relapse, and Outcome Predictors over 10–15 Years in a Prospective Study. *International Journal of Eating Disorders*, 22 (4), 339-60.
- Wentz, E., Gillberg, I.C., Anckarsater, H., Gillberg, C. y Rastam, M. (2009). Adolescent-onset anorexia nervosa: 18-year outcome. *The British Journal of Psychiatry*, 194, 168-174.

Anexo 1. Cuestionario sociodemográfico.



CHICAS

Fecha:

Nombre y apellidos:

Por favor, completa los siguientes cuestionarios. Recuerda que no hay opciones mejores ni peores, todas son igual de válidas. Lo importante es que contestes con sinceridad a TODAS las preguntas. Esta información es confidencial.

Muchas gracias por tu colaboración

P.1. Fecha de Nacimiento: Día.....Mes.....Año.....

P.2 Edad:años PESO..... ALTURA.....

P.4 Curso académico actual:.....

P.5. ¿Cuál es la situación laboral de TU PADRE?

- Trabaja ☐
- Trabaja sólo en las tareas de la casa ☐
- Parado ☐
- Jubilado/Pensionista ☐
- Ha fallecido ☐
- No lo sé ☐

P.6. ¿Cuál es la situación laboral de TU MADRE?

- Trabaja ☐
- Trabaja sólo en las tareas de la casa ☐
- Parada ☐
- Jubilada/Pensionista ☐
- Ha fallecido ☐
- No lo sé ☐

P.7. ¿Cuál es el nivel de estudios más alto que ha terminado TU PADRE?

- Sin estudios o estudios primarios sin terminar ☐
- Estudios primarios terminados, certificado escolar o graduado escolar ☐
- Formación Profesional o Bachillerato superior ☐
- Estudios universitarios ☐
- No lo sé ☐

P.8. ¿Cuál es el nivel de estudios más alto que ha terminado TU MADRE?

- Sin estudios o estudios primarios sin terminar ☐
- Estudios primarios terminados, certificado escolar o graduado escolar ☐
- Formación Profesional o Bachillerato superior ☐
- Estudios universitarios ☐
- No lo sé ☐

Anexo 2. Aprobación de la Comisión Ética del Hospital Universitario Infantil Niño Jesús.



Comunidad de Madrid

DICTAMEN DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

D. ^a Julia Asensio Antón, Presidenta del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta del Investigador Principal para que se realice el Proyecto de Investigación, código interno: **R-0043/12**, titulado: **"SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO DE UNA MUESTRA DE PACIENTES CON TCA DE INICIO EN LA ADOLESCENCIA"**, y considera que:

El Proyecto de Investigación se plantea siguiendo los requisitos del Real Decreto 1344/2007, de 11 de octubre, la Orden SAS/3470/2009 de 16 de diciembre y las normas que lo desarrollan y su realización es pertinente.

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto, teniendo en cuenta los beneficios esperados.

Aunque no se considera necesario el seguro, el promotor asume la responsabilidad en caso de daños producidos como consecuencia del Proyecto de Investigación.

El procedimiento para obtener la Hoja de Información y Consentimiento Informado para adulto (mayor de 18 años) , y el plan de reclutamiento de sujetos previstos, son adecuados, así como las compensaciones previstas para los sujetos por daños que pudieran derivarse de su participación en el Proyecto de Investigación.

La capacidad del investigador y sus colaboradores y las instalaciones y medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.

Por tanto, este Comité acepta que dicho Proyecto de Investigación sea realizado por la Dra. Ana Rosa Sepúlveda García y D. Enrique Berbel Serrano en la Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Madrid, y por el Dr. Gonzalo Morandé Lavín, Jefe Servicio de Psiquiatría en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, como Investigadores Principales.

Lo que firmo en Madrid a 31 de julio de 2012.

Fdo.: Jt

P.N.Ts. HUNJ
12ª versión 21.09.10

Avda. Menéndez Pelayo, 65
28009 MADRID
Teléfono: 91 503 59 00
Fax: 91 574 46 69

Mod. 000341

COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

D. Manuel Ramírez Orellana, Secretario del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.

CERTIFICA

Que el Proyecto de Investigación, código interno: **R-0043/12**, titulado: **"SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO DE UNA MUESTRA DE PACIENTES CON TCA DE INICIO EN LA ADOLESCENCIA"**, y cuyos Investigadores Principales son la Dra. Ana Rosa Sepúlveda García y D. Enrique Berbel Serrano, Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Madrid, y el Dr. Gonzalo Morandé Lavín, Jefe Servicio de Psiquiatría, ha sido **APROBADO en Acta nº 07/12 de 31 de julio**.

Que en la fecha de aprobación de dicho Proyecto de Investigación, la composición del CEIC era la siguiente:

<u>Presidente:</u>	Dra. Julia Asensio Antón
<u>Vicepresidente:</u>	Dra. María Ángeles García Teresa
<u>Secretario:</u>	Dr. Manuel Ramírez Orellana
<u>Vocales:</u>	Dr. Javier Álvarez-Coca González
	D. Eduardo Asensi Pallarés
	D.ª Pilar Casas Lechón
	Dra. Silvia Martín Prado
	Dra. Mª José Martínez Gómez
	Dra. Henar Martínez Sanz
	Dr. Juan Carlos Molina Cabañero
	D. Pablo Montalvo Rebuelta
	Dra. Mª Dolores Ochoa Mazarro
	Dr. Joaquín Otero de Becerra

Que en las reuniones en las que se ha evaluado este protocolo existía quórum suficiente para tomar decisiones de acuerdo a nuestros Procedimientos Normalizados de Trabajo.

Que este CEIC ha sido acreditado por la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.

Lo que firmo, a petición del Investigador Principal, en Madrid a 31 de julio de 2012.

Fdo.: Manuel Ramírez Orellana

CONFORMIDAD DE LA DIRECCIÓN DEL CENTRO

D. ^a Margarita González Grande, Gerente del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid y vista la autorización del Comité Ético de Investigación Clínica:

CERTIFICA

Que conoce el Proyecto de Investigación, código interno: **R-0043/12**, titulado: **"SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO DE UNA MUESTRA DE PACIENTES CON TCA DE INICIO EN LA ADOLESCENCIA"**, y que será realizado por la Dra. Ana Rosa Sepúlveda García y D. Enrique Berbel Serrano en la Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Madrid, y por el Dr. Gonzalo Morandé Lavín, Jefe Servicio de Psiquiatría en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, como Investigadores Principales.

Que acepta la realización de dicho Proyecto de Investigación en este centro.

Lo que firmo en Madrid a 31 de julio de 2012.

P.A. DII

ICO

Fdo.: D. M

Ilia Galiana



Fdo.: Margarita González Grande

N.I.F.: O 2877008-J

Anexo 3. Consentimiento informado.

Proyecto de investigación: *Seguimiento a largo plazo de una muestra de pacientes con TCA de inicio en la adolescencia*

HOJA DE INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PACIENTES CON TRASTORNO DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA

HOJA DE INFORMACION AL ADULTO (mayor de 18 años)

Has sido invitado a participar en un estudio de investigación. Antes de decidir si deseas participar o no, es importante que entiendas por qué se está realizando este estudio. Por favor, tómate tu tiempo para leer detenidamente la siguiente información y consultarlo, si lo deseas. Si tienes alguna duda o deseas más información, podéis poneros en contacto con nosotros.

¿Cuál es el objetivo del presente estudio?

Estudios previos señalan que los trastornos de alimentación se inician usualmente en la adolescencia y tienen una larga evolución, por lo que requieren de tratamientos prolongados en el tiempo. La experiencia de las personas que han padecido un trastorno alimentario resulta de gran importancia para ampliar nuestro conocimiento sobre estas devastadoras enfermedades y mejorar los tratamientos ofrecidos a los pacientes. El conocimiento sobre los factores implicados en el desarrollo y evolución de los trastornos alimentarios solo es posible gracias a estudios a largo plazo como el presente, en el que intentamos ampliar los conocimientos sobre estos factores y para lo cual, la colaboración de las personas afectadas y/o que se han recuperado del trastorno, es fundamental.

El objetivo general de este estudio es conocer la evolución a largo plazo de pacientes que han sufrido un Trastorno Alimentario durante su adolescencia.

Los objetivos específicos del estudio son la evaluación de:

- la evolución de la prevalencia de los trastornos alimentarios (conocer el número de personas que han alcanzado la recuperación)
- la calidad de vida y el desarrollo a nivel psicosocial de las personas que han sufrido un trastorno alimentario

Estos factores serán evaluados mediante las siguientes exploraciones: historia clínica, medidas antropométricas, entrevistas y cuestionarios.

¿Cuál es el procedimiento del estudio?

En este estudio pretendemos hacer una evaluación a 160 personas mayores de 18 años que fueron diagnosticadas en su adolescencia de un Trastorno de la Conducta Alimentaria y que se encontraban recibiendo tratamiento en el Hospital del Niño Jesús en el año 2000.

Se procederá a realizar una entrevista clínica por parte de un psicólogo participante en el estudio. Además se solicitarán datos antropométricos (medidas corporales como peso y talla) a las participantes, así como el completar una serie de cuestionarios. La participante necesitará aproximadamente 2 horas para completar cuestionarios y entrevistas.

Las entrevistas se podrán realizar en el lugar donde sea más cómodo para la participante, pudiendo hacerse en el propio hospital, en la Facultad de Psicología de la UAM o en un centro privado colaborador.

¿Cuáles son los riesgos y beneficios?

Se considera un estudio de mínimo riesgo ya que las pruebas que en él se realizan (cuestionarios, entrevistas, mediciones antropométricas) conllevan un riesgo de complicaciones mínimo.

En todo momento, tú podrás estar informada de los resultados de las pruebas realizadas.

¿Por qué he sido elegido para participar?

Estamos seleccionando pacientes que recibieron tratamiento en la Unidad de Trastornos Alimentarios del Hospital Niño Jesús de Madrid a lo largo del año 2000 (hospitalización/ ambulatorio/hospital de día). A todos estos antiguos pacientes se les invitará a participar en este estudio.

¿Tengo que participar?

Depende de ti decidir si deseas participar o no. La participación es completamente voluntaria. Si decides participar, se te entregará esta hoja de información para guardar y se os solicitará que firméis un formulario de consentimiento. Si decides tomar parte de la presente investigación, sigues estando libre de retirarte en cualquier momento sin dar ninguna razón. En este caso, todos los datos que nos hayáis proporcionado, también serían retirados de nuestras bases de datos y archivos.

¿Cuáles son los costes del estudio?

Las pruebas realizadas durante el estudio no te ocasionarán gasto alguno. Así mismo, no se compensará económicamente a ningún participante en el estudio.

Confidencialidad

Toda la información que proporciones durante el curso de la investigación se mantendrá estrictamente confidencial. La información será anonimizada (se eliminarán los detalles de identificación como el nombre y la dirección) y sólo entonces será introducido en el ordenador. La información confidencial sólo será accesible a las personas autorizadas (es decir, a los miembros del personal empleado en el proyecto, médicos y psicólogas). Ningún participante será mencionado en los resultados del estudio.

Los datos serán protegidos según la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de carácter Personal y el Real Decreto 223/2004.

¿Quién organiza este estudio?

El estudio está siendo llevado a cabo por la Universidad Autónoma de Madrid y la Sección de Psiquiatría (Unidad de Trastornos Alimentarios) del Hospital Niño Jesús de Madrid. Los investigadores principales en la Universidad Autónoma de Madrid son la Dra. Ana Rosa Sepúlveda y D. Enrique Berbel Serrano. El investigador principal en la Sección de Psiquiatría del Hospital Niño Jesús es el Dr. Gonzalo Morandé Lavín.

Si desea obtener más información sobre esta investigación, no dudes en ponerte en contacto con:

Dra. Ana Rosa Sepúlveda y Enrique Berbel. Universidad Autónoma de Madrid. Tfno: 91 497 5214; email: anarosa.sepulveda@uam.es o enrique.berbel@uam.es

Dra. Gonzalo Morandé. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Tfno: 91 503 5925.

Si deseas participar en este estudio, por favor, guarda esta Hoja de Información y una copia firmada del formulario de consentimiento informado para tus propios archivos.

CONSENTIMIENTO INFORMADO-TCA

Título del Proyecto: *Seguimiento a largo plazo de una muestra de pacientes con TCA de inicio en la adolescencia*

Por favor, lee detenidamente este apartado y, si estás conforme, firma y pon la fecha en la casilla preparada para ello más abajo.

1. ☐ Se me han facilitado los detalles y riesgos conocidos de los procedimientos del estudio que puedo realizar.
2. ☐ Comprendo que soy libre de acceder o negarme a participar y que puedo suspender mi participación en cualquier momento sin dar explicaciones y sin que ello afecte al seguimiento de mi tratamiento. Conservaré todos mis derechos a recibir tratamiento.
3. ☐ Accedo a que los datos recogidos en el estudio se utilicen con los fines descritos, incluida la transferencia de datos y su procesado con respeto del anonimato y de la confidencialidad de mis datos personales.
4. ☐ Accedo a que se permita el acceso directo a mis documentos médicos a personas autorizadas.
5. ☐ He leído y comprendido la información presentada en este documento. Se me ha dado la oportunidad de hacer preguntas y todas mis preguntas han sido respondidas.
6. ☐ He recibido una copia de: la hoja de información al paciente (3 páginas mecanografiadas por una sola cara) y de este documento de consentimiento informado (1 página mecanografiada por una sola cara), firmada y fechada en la página 4.

ACCEDO LIBREMENTE A PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO

A firmar simultáneamente, es decir, en la misma fecha, por todas las partes:

_____ Nombre del participante (CON MAYÚSCULAS)	_____ Fecha	_____ Firma
_____ Nombre del padre, madre o tutor (CON MAYÚSCULAS)	_____ Fecha	_____ Firma
_____ Nombre del Investigador	_____ Fecha	_____ Firma

Gracias por su participación en el estudio

PUBLICACIONES

Berbel, E. y Morandé, G. (2014). Grupos de ayuda mutua en trastornos de la conducta alimentaria. En: "Trastornos de la conducta alimentaria y obesidad. Un enfoque integral". Morandé, G., Graell, M. y Blanco, M.A. Editorial Médica Panamericana.

Berbel, E., Aisa, I. y Morandé, G. (2014). Seguimiento Intervencionista. En: "Trastornos de la conducta alimentaria y obesidad. Un enfoque integral". Morandé, G., Graell, M. y Blanco, M.A. Editorial Médica Panamericana.

Sepúlveda, A.R., Graell, M., Berbel, E., Anastasiadou, D., Botella, J., Carrobles, J.A. (2012). Factors associated with emotional wellbeing in primary and secondary caregivers of patients with Eating disorders. *European Eating Disorders Review*, 20, e78-e84.

Berbel, E., Sepúlveda, A.R., Graell, M., Carrobles, J.A. y Morandé, G. (2010). Valoración del estado de salud de una muestra española de cuidadores de personas con un trastorno de la alimentación. Diferencias en función de la distribución del tiempo de contacto. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 15, 172-192.

Sepúlveda, A.R., Graell, M., Almendros, C., Berbel, E. y Carrobles, J.A. (2010). Psychometric properties of the Spanish Version of the Experience Caregiving Inventory in eating disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48, 0-00.